



- ◆ Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con

Parálisis cerebral

 Instituto Colombiano
de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández

Directora General

Rosa María Navarro Ordóñez

Directora Regional Bogotá (E)

Martha Liliana Huertas Moreno

Directora de Prevención

María Piedad Villaveces Niño

Directora de Protección

Cordinación Editorial

Henry Matallana Torres

**Jefe Oficina de Comunicaciones
y Atención al Ciudadano ICBF**

Grupo Programa

Multimodales de Comunicación

Comité Técnico

Janett Bernal Torres

Lilias Florez Peñaloza

Doris Acosta Espinosa

Fundación Niñez y Desarrollo

Autores

Claudia Graciela Paz Páez

Sandra Molina Molina

Liliana Tapias Cortés

Corrección de estilo

Luís Alejandro Arango Patiño

 Alcaldía Mayor de Bogotá

Samuel Moreno Rojas

Alcalde Mayor

Mercedes del Carmen Ríos Hernández

Secretaria Distrital de Integración Social

Olga Lucía Velásquez Nieto

Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero

Director Poblacional

Jonathan Javier Nieto Blanco

Oficina Asesora de Comunicaciones

Constanza Liliana Alarcón Párraga

Subdirectora para la Infancia

Camilo Ernesto Peña Porras

**Coordinador Análisis
y Seguimiento de la Política Pública**

Gloria Carrasco Ramírez

**Coordinadora Atención
Integral Primera Infancia**

Constanza Gómez Romero

**Coordinadora Convenio 3188 de 2008
Primera Infancia e Inclusión Social**

Astrid Eliana Caceres Cárdenas

**Profesional Atención
Integral Primera Infancia**

 Caja de Compensación
Familiar – Compensar

Néstor Rodríguez Ardila.

Director General

Ligia Ortiz Cepeda.

Planificadora Acompañamiento Educativo

Diseño gráfico y Diagramación

Gatos Gemelos Comunicación

ISBN: 978-958-623-108-4

Primera edición Agosto de 2010

Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Parálisis cerebral

La serie de 8 módulos denominado “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad” fue desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en alianza con Sense Internacional (Latinoamérica), INCI, INSOR, Habilitat, la Fundación Niñez y Desarrollo, la Fundación Integrar y la Fundación Fe. Los contenidos del presente documento son producto del contrato N. 444 de 2007 suscrito entre el ICBF y Fundación Niñez y Desarrollo son responsabilidad de sus autores y del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su contenido parcial puede ser usado, citado, divulgado siempre y cuando se mencione la fuente y normas de derechos de autor. La reproducción total debe ser con autorización de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Colombianos de Bienestar Familiar.

La publicación de la serie de 8 módulos de “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado ‘POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL’”.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)
Sede Nacional: Avenida Carrera 68 No. 64 C – 75
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 4377630
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 80 80
www.icbf.gov.co

Secretaría Distrital de Integración Social (SISD)
Carrera 7 # 32 – 16
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 3279797
www.integracionsocial.gov.co

Contenido



CAPITULO I: Lo que debemos saber sobre la Parálisis Cerebral

07

■ ¿Qué es la parálisis cerebral?	10
■ ¿Cuáles son las causas de la parálisis cerebral?	10
■ ¿Todos los tipos de parálisis cerebral son iguales?	11
■ ¿Existen otras condiciones asociadas a la parálisis cerebral?	13
■ Signos de alarma.....	14
■ ¿Cómo disminuir el riesgo de que se presente parálisis cerebral?	14
■ ¿Cómo prevenir otras complicaciones físicas y de salud?	15
■ ¿Cómo es un niño o niña con parálisis cerebral?	16



CAPÍTULO II: ¿Qué se puede hacer para que el niño o niña con Parálisis Cerebral se desarrolle, aprenda y adquiera habilidades para su participación familiar y social?

17

■ ¿Qué hacer para favorecer el desarrollo motriz grueso?	19
■ ¿Qué hacer para favorecer el desarrollo motriz fino?	25
■ ¿Qué hacer para realizar estimulación sensorial?	26

■	¿Qué hacer para estimular la comunicación y la alimentación?	27
■	¿Que hacer para realizar estimulación cognitiva?	29
■	¿Qué hacer para realizar estimulación socio-afectiva?	30
■	¿Que hacer frente a las condiciones asociadas a la parálisis cerebral?	33
■	Recomendaciones a tener en cuenta para la alimentación del niño ó niña	33
■	¿Cómo manejar a los niños y niñas con parálisis cerebral que tienen discapacidades asociadas?	34
■	¿Qué ayudas técnicas y tecnológicas se utilizan con niños y niñas con Parálisis cerebral?	36
■	¿Quiénes participan en la atención del niño o niña con parálisis cerebral?	37
■	El papel de la habilitación- rehabilitación y educación en la atención de los niños y niñas con parálisis cerebral	38
■	Recordemos cómo ayuda una buena actitud de los padres o cuidadores	39



■	CAPITULO III:¿Qué se puede hacer para favorecer la inclusión familiar y social del niño o niña con Parálisis Cerebral?	41
■	El reto de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad por parálisis Cerebral	42
■	La familia del niño o niña con parálisis cerebral	43
■	¿Qué puede ayudar a los padres a afrontar estos sentimientos?.....	45
■	¿Cómo ayudan otras personas a los padres?	48



■ ¿Cómo favorecer la participación e inclusión del niño o niña con parálisis cerebral?	49
■ Factores que pueden interferir con la inclusión social de los niños y niñas con parálisis cerebral y ¿cómo afrontarlos?	50
■ Búsqueda de recursos y asesoría: ¿qué pasos hay que dar?	51
■ Instituciones privadas o públicas donde se puede encontrar información, orientación o apoyo	52

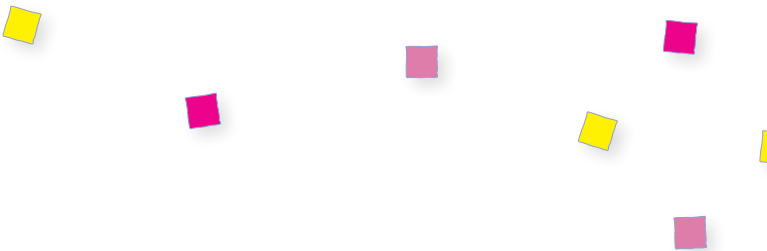
■ CAPÍTULO IV: Si se tiene a cargo la atención de un niño o niña con parálisis cerebral, qué cuidados se deben tener, a quién acudir y qué entidades u organizaciones pueden brindar apoyo

53

■ ¿Quiénes asumen el cuidado de los niños y niñas con parálisis cerebral?	54
■ Importancia de los cuidadores de niños y niñas con parálisis cerebral	54
■ ¿El cuidador de un niño o niña con parálisis cerebral puede correr algún riesgo?	55
■ ¿A nivel físico, cuáles riesgos son los más comunes?	55
■ ¿Qué puede hacer el cuidador para evitar estos dolores?	55
■ ¿A nivel emocional qué riesgos se pueden presentar?	57
■ ¿Cómo evitar o afrontar adecuadamente estos riesgos?	57
■ ¿A quién acudir?	58

GLOSARIO DE TÉRMINOS	60
----------------------------	----

BIBLIOGRAFÍA	64
--------------------	----



Presentación

Las políticas actuales en infancia están orientadas a reconocer, garantizar y restablecer los derechos de todos los niños y niñas y, especialmente de los niños en condición de discapacidad, de manera que se propicie una movilización en torno a la niñez y se generen actitudes y comportamientos de respeto, igualdad, valoración y protección desde la familia, la comunidad y las instituciones.

El ICBF consciente de su misión de garantizar los derechos de los niños y niñas, reconoce que cuando éstos tienen una condición de discapacidad, requieren que la familia, los cuidadores, las instituciones y todas las personas responsables de su atención, se preparen para brindarles el cuidado necesario y una protección adecuada a su condición.

Como respuesta a este compromiso, con el apoyo de la Fundación Niñez y Desarrollo, se ha elaborado la presente guía que tiene como propósito poner de manifiesto la importancia y la necesidad de que todos los agentes involucrados, (madres y padres biológicos y sustitutos, cuidadores y agentes institucionales, entre otros) en la atención de niños y niñas menores de seis (6) años en situación de discapacidad por Parálisis Cerebral, conozcan y aprendan estrategias que les ayude a prevenir el riesgo y contribuya al bienestar de esta población en un contexto de protección. Para ello es necesario conocer algunos aspectos de la discapacidad, identificar sus características, los factores de riesgo y de prevención, así como conocer e implementar intervenciones básicas para su manejo cotidiano y para evitar la discriminación y la exclusión social.

La guía se sustenta en la participación colectiva de las madres y los padres biológicos y de los auxiliares de las instituciones del ICBF que atienden a esta población, quienes aportaron su experiencia y conocimiento con actitud reflexiva y desde su realidad familiar, personal e institucional.

Para su elaboración, se tomó como referencia el enfoque de la protección integral que plantea la atención a la población infantil con parálisis cerebral teniendo en cuenta los principios de igualdad de oportunidades, integración social y educativa, desarrollo humano y universalidad, entre otros, en la medida en que son principios fundamentales para su promoción personal, cultural y social.

Se asume el concepto de discapacidad no desde una perspectiva biomédica, sino desde una visión más amplia y de carácter social (inclusión social), que involucra el entorno, la sociedad y la cultura. Este enfoque permite integrar el ambiente social, cultural y familiar a la reducción y superación de la deficiencia, lo que requiere de acciones comunes y cambios actitudinales y sociales. En resumen, lo que se pretende resaltar es que estos niños y niñas requieren que el entorno que les rodea, les provea de las oportunidades para superar las deficiencias de su condición.

Este material constituye una herramienta de trabajo para todas las personas a cargo de la atención de estos niños y niñas (madres y padres biológicos o sustitutos, madres comunitarias, cuidadores, auxiliares, jardineras, etc.) a quienes

se invita a incorporar los conceptos y herramientas a sus acciones diarias, con el fin de favorecer el desarrollo, así como la participación y accesibilidad a las que tienen derecho los niños y niñas con parálisis cerebral. De ahí que sea fundamental como punto de partida el reconocimiento de las diferencias y las potencialidades humanas, para promover la integración social y así contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que presentan esta condición.

En el primer capítulo la guía aborda una aproximación general sobre la parálisis cerebral, sus características e implicaciones. El segundo capítulo plantea estrategias para favorecer el desarrollo del niño o niña y su participación e inclusión familiar y social. El tercer capítulo está enfocado en orientar a la familia, a los cuidadores y agentes institucionales respecto a cómo asegurar dicha inclusión, así como la identificación de los apoyos necesarios. Por último, el cuarto capítulo resalta el papel del cuidador, plantea estrategias para el cuidado de su salud física y mental y para la prevención de riesgos derivados de su trabajo e identificación de los apoyos disponibles.



Qué debemos saber sobre **LA PARÁLISIS CEREBRAL**

CAPÍTULO I



Ventana de reflexión

En mis sueños

Cada quien allá en mis sueños, es igual pero diferente a la vez, cada cual a su manera anda y nadie lo detiene. Por eso cuando despierto, te pido que abras mi camino y me aceptes como soy, en razón de justicia e igualdad y no de caridad.

En mis sueños, aunque no me muevo, vuelo por el cielo; aunque no escribo, creo historias de ensueño. Por eso cuando despierto te pido que me liberes de los límites del deber de tu cuidado, y que me ayudes a transformar en un ser útil porque yo también quiero sentirme realizado.

Cada quien allá en mis sueños se expresa como quiere, algunos solo piensan para que los otros entiendan, otros con sus gestos enamoran, algunos con una sola palabra cuentan su historia. Por eso cuando despierto te pido que abras tus oídos al grito de mis ojos, al susurro de mis labios y al llamado de mi rostro.

En mis sueños, nunca tengo miedo, soy el héroe de mi vida, mis armas son la sonrisa y la mirada, con ellas doblego a cualquiera. Por eso cuando despierto, te pido que creas en lo que hago y que me ayudes a no ser carga para nadie, y que en cambio de tener una triste sonrisa de miedo, me regales en tu sonrisa la luz de tu confianza.

Cada quien allá en mis sueños aprende de una forma diferente, unos lo hacen de prisa, otros se tardan un poco, pero eso no importa porque uno le enseña al otro. Por eso cuando despierto te pido que me esperes sin prisa y que ya no me mires con ansiedad, pues mis ilusiones las avasallas con tu incredulidad.

En mis sueños, no existe lo perfecto, pues así no habría nada que arreglar; no importa la diferencia, pues todo se ve lindo como está. Por eso cuando despierto te pido que no busques otro yo, pues dentro de este cuerpo está todo lo que soy.

Ahora que estoy despierto quisiera volver a soñar, para que cuando me despiertes con tu afecto mis sueños se hagan realidad.

“Por las personas capaces de entender que la diferencia nos complementa”

Sandra Molina

Reflexionemos:

- ¿Cómo me doy cuenta que un niño o niña puede presentar parálisis cerebral?
- ¿Cómo puedo ayudar en mi comunidad para prevenir la parálisis cerebral?
- ¿Cómo puedo fortalecer el desarrollo del niño o niña con parálisis cerebral?

Consultemos

¿Qué es la Parálisis Cerebral?

Cuando un niño o niña presenta una condición de Parálisis Cerebral muestra dificultad para mantenerse en diferentes posiciones y realizar movimientos, por lo que al desarrollar actividades como sentarse, gatear y pararse lo realiza de manera diferente a los demás niños o niñas.

Esto normalmente sucede por una lesión sufrida en el cerebro durante su fase de desarrollo. Puede presentarse desde el embarazo, hasta los tres primeros años de vida. Esta lesión no aumenta sino que sus manifestaciones cambian a medida que el niño o niña va creciendo.

¿Cuáles son las causas de la Parálisis Cerebral?

La parálisis cerebral se puede presentar por diferentes causas que suceden antes del nacimiento (prenatales), durante el momento del parto (perinatales) o después del nacimiento (postnatales).

¿Qué puede suceder antes del nacimiento?

- ✓ Que la madre presente una enfermedad infecciosa como la rubéola, que la madre presente una enfermedad infecciosa como la rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus (ver glosario), entre otros, especialmente durante los primeros tres meses del embarazo.
- ✓ Cuando el bebé presenta en la sangre el factor RH positivo y la madre tiene RH negativo. Esto se presenta cuando la madre ha tenido un embarazo anterior.
- ✓ Cuando la madre tiene una lesión grave en el corazón, anemia, desnutrición, especialmente, durante los primeros tres meses del embarazo.
- ✓ Cuando la madre tiene una lesión grave en el corazón

o presenta anemia, desnutrición, aumento de la tensión arterial, alteraciones en el útero y la placenta, ya que pueden causar disminución de oxígeno al feto.

- ✓ Otras causas pueden ser: parto prematuro, intoxicaciones del feto por rayos x (radiografías), bajo peso del bebé, alcoholismo y drogadicción de la madre.

¿Qué puede suceder en el momento del parto?

La causa más común es que al bebé le llegue muy poca o ninguna cantidad de oxígeno a su cerebro debido a:

- ✓ Partos muy demorados
- ✓ Uso inadecuado de implementos para sacar el bebé (como fórceps)
- ✓ Cuando se enreda o enrolla el cordón umbilical en el cuello del bebé.
- ✓ Cuando se pasa de tiempo para nacer (más de los 9 meses ó 42 semanas) y el bebé aspira meconio (su propio popó).

Y después del nacimiento ¿qué la puede causar?

- ✓ Que el bebé tenga alteraciones metabólicas, como la hipoglicemia (bajo nivel de azúcar en la sangre)
- ✓ Infecciones en el bebé como la meningitis, causada por una bacteria que le produce fiebre muy alta e irritabilidad.
- ✓ Golpes fuertes en la cabeza por accidentes o maltrato físico.
- ✓ Desnutrición en el bebé.
- ✓ Atragantamiento o intoxicaciones en el bebé.
- ✓ Un trastorno genético que puede ser hereditario aunque los padres estén completamente sanos.

- ✓ Cuando el cerebro del bebé sufre una malformación sin un motivo aparente

¿Todos los tipos de Parálisis Cerebral son iguales?

No. Existen diversas clases de Parálisis Cerebral que se manifiestan de manera diferente, dependiendo de muchos factores, por ejemplo, el sitio donde ocurrió la lesión cerebral y el tamaño de ésta, entre otros. Muchos niños y niñas con parálisis cerebral pueden tener una combinación de dos o más tipos.

Según la parte del cuerpo que se encuentra afectada la parálisis cerebral se puede clasificar en:

Según las características de sus movimientos podemos encontrar:

Hemiplejía	Se llama así cuando el brazo y la pierna de un mismo lado del cuerpo (derecho o izquierdo) se encuentra afectado, mientras que el otro lado funciona normalmente.
Diplejía	Cuando afecta los brazos y las piernas, pero especialmente el movimiento de las piernas.
Triplejía	Cuando se ven afectados tres extremidades, por ejemplo las dos piernas y un brazo o los dos brazos y una pierna.
Tetraplejía	Cuando están afectados los dos brazos, las dos piernas y el tronco
Monoplejía	Cuando se afecta solamente una extremidad (esta forma es la menos frecuente).

Parálisis Cerebral Espástica



Es el tipo más frecuente, donde se observan los músculos tensos y rígidos, con dificultad para realizar movimientos. Puede ser leve o llegar a la rigidez absoluta. Con frecuencia, estos niños y niñas presentan convulsiones y tendencia a mostrar un menor nivel de inteligencia. Tienden a ser pasivos e inhibidos, y en ocasiones irritables.

Parálisis Cerebral Atetósica o Discinética



Las personas que presentan este tipo de parálisis tienen unos músculos que pasan rápidamente de flojos a tensos. Sus brazos y piernas presentan movimientos descontrolados, que pueden ser lentos o rápidos, especialmente cuando el niño o niña intenta realizar algún movimiento.

En cuanto al lenguaje, puede ser difícil entenderles debido a que tienen dificultad para controlar su lengua, la respiración y las cuerdas vocales. La inteligencia frecuentemente es normal aunque en algunos casos se puede ver disminuida. Dependiendo de la causa de la parálisis cerebral pueden llegar a presentar sordera. Al relacionarse con los demás, la mayoría de estos niños y niñas son extrovertidos pero muestran cambios bruscos en su estado de ánimo.

Parálisis Cerebral Atáxica

Los niños y las niñas que tienen este tipo de parálisis tienen poco control del movimiento de la cabeza, el tronco, hombros y pelvis, lo que hace que muestren movimientos aumentados, especialmente con los brazos para controlar el equilibrio, y si aprenden a caminar lo harán de una manera bastante inestable.

Son propensos a tener temblor en las manos ante los movimientos, dificultad para realizar actividades manuales de mucha precisión, como al intentar escribir y colorear y un hablar tembloroso.



¿Existen otras condiciones asociadas a la Parálisis Cerebral?

Sí, debido a que la parálisis cerebral implica una lesión en el cerebro y como éste controla tantas funciones del cuerpo, la parálisis cerebral también puede causar otras alteraciones, perceptuales, de lenguaje y comunicación e inteligencia baja, socio-afectivas y del comportamiento. En muchos de los casos éstas afectan más el desempeño de los niños y las niñas que las mismas alteraciones del movimiento. Las más frecuentes son:

 **Alimentación:** Es frecuente encontrar disminución en la apertura de la boca, incoordinación en la succión, masticación, deglución (tragar los alimentos), dificultando que el niño o niña pueda comer y tomar los alimentos. Esto retarda la ingesta de alimentos sólidos, lo que puede llevar a desnutrición, que se observa en el bajo peso y talla.

 **Circulatorios y respiratorios:** Debido a que algunos niños y niñas se mueven muy poco, tienden a presentar fallas en su circulación sanguínea, especialmente en los pies. Por otro lado, la falta de fuerza en los músculos que ayudan a toser hace que puedan presentar infecciones respiratorias frecuentes (gripa, bronquitis, bronquiolitis).

 **Convulsiones y epilepsia:** Uno de cada tres niños con parálisis cerebral puede presentarlas. Generalmente aparecen durante los dos primeros años; pero también pueden comenzar a cualquier edad. A menudo, estas se pueden controlar con medicación.

 **Deformidades en los huesos:** Se presentan como consecuencia del poco movimiento y las posturas inadecuadas de los niños y las niñas. Estas no son tan visibles en los bebés pero se hacen más evidentes a medida que crecen. Las más frecuentes son las escoliosis (deformidad en la columna), luxaciones de cadera (el hueso de la cadera se sale de su lugar) y contracturas (dificultad para estirar las rodillas, los codos, las piernas y los pies).

 **Visual y auditivo:** Es muy común en la parálisis cerebral especialmente en los bebés prematuros. En lo visual puede suceder que el movimiento de los ojos sea incoordinado o como sucede en el estrabismo (bizco), el cual puede ser corregido con gafas o en los casos más graves, con una operación. Las alteraciones auditivas se presentan con mayor frecuencia en aquellos casos de parálisis cerebral atetósica, y pueden ir desde problemas para escuchar o discriminar sonidos, hasta la sordera total. Por otro lado, también pueden tener infecciones en el oído como cualquier otro niño o niña.

 **Perceptual:** Esta es frecuente en los niños y niñas con parálisis cerebral. Por ejemplo, requieren de un mayor apoyo y esfuerzo para calcular distancias, reconocer imágenes dentro de otros objetos, encontrar semejanzas y diferencias, identificar partes que faltan en dibujos, etc.

 **En Comunicación y Lenguaje:** Estos niños y niñas pueden demorarse más tiempo para decir y comprender palabras y frases. Su habla puede ser en ocasiones poco clara, debido a la dificultad de movimientos de los órganos encargados de ella.

 **Aprendizaje y nivel intelectual:** Como consecuencia de la lesión cerebral tienden a presentar un ritmo y estilo de aprendizaje diferente. Por ejemplo, requieren mayor tiempo para aprender nociones como colores, formas, números, etc. Su inteligencia puede ser normal o presentar algún grado de retraso mental.

 **Socio-Afectivas y del Comportamiento:** Como todo niño y niña tienen un temperamento y características de personalidad propias, Sin embargo, algunos de estos niños y niñas pueden mostrar mayor irritabilidad y cambios bruscos de estado de ánimo.

Otros, como la inseguridad, timidez, temores y dificultad para relacionarse con los demás, son consecuencia de la forma de crianza y las pocas oportunidades de compartir con otras personas y en diferentes lugares.

Signos de Alarma

Ojo con estas señales...Consulte al médico o diríjase al centro de salud, si observa con frecuencia en el bebé lo siguiente:

- ✓ Si después de los tres meses de nacido no sostiene la cabeza cuando está sentado.
- ✓ Sus brazos y piernas se ponen muy tensos.
- ✓ La espalda permanece arqueada hacia atrás y empuja con la cabeza.
- ✓ El cuerpo está muy flojo o blando, luego de los cuatro meses.
- ✓ Si después de los cuatro meses, al ponerlo bocabajo no puede levantar la cabeza o enderezarse,
- ✓ No se voltea de bocarriba a bocabajo, después de los seis meses.
- ✓ Muestra dificultad para coger objetos que tiene frente él, después de los ocho meses.
- ✓ Si después de los ocho meses de nacido, no puede permanecer sentado solo.
- ✓ Mueve un lado del cuerpo más que el otro (al patear o coger objetos).
- ✓ Al gatear usa solamente sus brazos o un lado del cuerpo.
- ✓ Presenta dificultad para pararse, sus piernas están tensas y coloca en punta los pies, después de los 16 meses.

Otras señales de un daño en el cerebro son:

- ✓ El bebe se muestra frecuentemente inquieto y con llanto excesivo sin motivo aparente, o por el contrario, permanece muy quieto y dormido.

- ✓ El bebé presenta dificultad para chupar y comer.

¿Cómo disminuir el riesgo de que se presente Parálisis Cerebral?

Antes del embarazo:

- ✓ Lo más importante es planear el embarazo y tener un control médico adecuado.
- ✓ Mínimo tres meses antes de quedar en embarazo aplicarse vacunas como la de la rubéola, tomarse exámenes de laboratorio (glicemia, toxoplasmosis)
- ✓ Si ha tenido un embarazo previo, es importante conocer el grupo sanguíneo de los dos padres y el factor RH de la madre, especialmente, si este es negativo o los dos padres tiene diferente grupo sanguíneo (Por ejemplo la madre O y el padre A).
- ✓ Evitar quedar en embarazo en edad muy joven, antes de los 15 años o cuando se es muy mayor, por encima de los 38 ó 40 años.

Durante el embarazo:

- ✓ No consumir alcohol, drogas, cigarrillos y mantener una buena alimentación (baja en harinas y azúcar y rica en vegetales y frutas)
- ✓ Evitar tomar exámenes de rayos X y exponerse de forma permanente a irradiaciones (como las producidas por fotocopadoras, etc.)
- ✓ Acudir inmediatamente al médico si presenta hemorragias, inflamación en cara manos y pies, dolor de cabeza muy fuerte o cualquier malestar no propio del embarazo
- ✓ Asistir a controles prenatales periódicos.

Después del nacimiento del bebé

- ✓ Llevarlo a controles médicos frecuentes.

- ✓ Si el bebé recién nacido se pone muy amarillo se debe llevar inmediatamente al médico o centro de salud.
- ✓ Si el bebé presenta fiebres muy altas (mas de 39 grados centígrados), se debe consultar inmediatamente al médico o acudir al centro de salud.
- ✓ La posición más aconsejable para evitar atragantamientos en el bebe es acostarlo de medio lado y con la cabecera de la cuna más alta que los pies.
- ✓ Alimentarlo, mínimo, hasta los 6 meses con leche materna y luego seguir las indicaciones del médico para incluir nuevos alimentos en su dieta.
- ✓ No dejar al alcance del niño o niña medicamentos, juguetes u objetos pequeños, objetos grandes que puedan caer encima o tóxicos que ellos los puedan ingerir (insecticidas, gasolina y otros químicos).
- ✓ No dejarlos solos donde hay sitios de almacenamiento de agua (tanques, tinas, albercas, platones, inodoros, piscinas, lagos).

- ✓ Es importante evitar accidentes como caídas y atragantamientos, los cuales son frecuentes cuando se deja el bebe sólo, tomando el biberón o comiendo cualquier alimento.
- ✓ No golpear al niño o niña y proporcionarle un ambiente de cariño y seguridad.

¿Cómo prevenir otras complicaciones físicas y de salud?

Es importante recordar que la parálisis cerebral, no puede curarse pero el tratamiento médico y terapéutico temprano, mejorará las capacidades funcionales del niño o de la niña y disminuirá la posibilidad de que su condición empeore. Por lo tanto, hay que tener en cuenta:

- ✓ Suministrar las dosis de medicamentos formulados por el médico tal y como él las indica.
- ✓ Utilizar los elementos adecuados para mantener en una posición determinada, una o varias partes del cuerpo (Férulas) y otros aparatos indicados por el médico.
- ✓ Evitar suspender los tratamientos médicos y reemplazarlos por otros, realizados por personas no profesionales de la salud, tales como sobanderos, hierbateros, etc.
- ✓ Seguir las indicaciones de los terapeutas para alzarlos, acostarlos y sentarlos, evitando así deformidades en los huesos y falta de flexibilidad en los músculos del niño o la niña.

RECUERDE QUE...

En la parálisis cerebral lo más importante es la prevención y para ello es conveniente planear el embarazo, asistir a controles médicos durante el desarrollo del mismo y acudir al centro de salud u hospital para el parto.



¿En qué se diferencia la Parálisis Cerebral de otras discapacidades?

Las características principales de la parálisis cerebral, que la diferencian de otras discapacidades similares son:

- ✓ No es progresiva (la lesión no empeora, ni aumenta)
- ✓ Es un trastorno del movimiento causado por la lesión en el cerebro y no por lesiones de la médula espinal (estructura que se encuentra dentro de la columna vertebral), de los huesos, los músculos, ni tampoco por retardo mental o por otros trastornos.

¿Cómo es un niño o niña con Parálisis Cerebral?

Los niños y las niñas con Parálisis Cerebral tienen las mismas necesidades básicas que los otros niños: amor, seguridad, diversión, estímulo y la oportunidad de aprender cosas del mundo que les rodea. Sin embargo, su condición hace que tengan también las siguientes características:

- ✓ Puede realizar movimientos de voltearse boca arriba, boca abajo, sentarse, gatear o caminar, requiriendo de ayuda o

por sí mismos, pero de manera diferente a la de los demás niños y niñas.

- ✓ Explora y conoce el medio que les rodea a partir de sus posibilidades de movimiento, comunicación y comprensión.
- ✓ Se puede relacionar con las demás personas e interactuar con otros niños y niñas en diferentes actividades como el juego.
- ✓ Puede lograr hacer actividades por sí mismos como alimentarse, bañarse, vestirse, dependiendo de sus posibilidades de movimiento. Por lo general requieren más tiempo para controlar y avisar para ir al baño.
- ✓ La adquisición de conceptos escolares relacionados con el manejo del tiempo (diferenciar día, noche, ahora, después, etc.), espacio (arriba-abajo, izquierda- derecha), reconocimiento de figuras y colores, conocimiento de su propio cuerpo y sus partes, entre otros; en ocasiones es más lenta, se encuentra alterada o no se logra adecuadamente.
- ✓ Expresa sus emociones y sentimientos como todos los niños y niñas.



RECUERDE QUE...

Los niños y las niñas con parálisis cerebral tienen las mismas necesidades básicas que los demás: amor, seguridad, diversión, estímulo y la oportunidad de aprender cosas del mundo que les rodea



Qué se puede hacer para que el niño o niña
con Parálisis Cerebral
se desarrolle, aprenda y adquiera
habilidades para su participación familiar y social?

CAPÍTULO II

Reflexionemos:

- ¿A quién puedo acudir cuando detecto que un niño o niña presentan parálisis cerebral?
- ¿Cómo podemos construir una óptima convivencia familiar para nuestro hijo con parálisis cerebral
- ¿Qué creemos que espera él de nosotros?
- ¿Nosotros como familia que esperaríamos de él?



Consultemos

Guía de actividades

La guía de actividades que encuentra a continuación, puede utilizarla para estimular el desarrollo del bebé, niño o niña con parálisis cerebral, teniendo en cuenta que:

- ✓ Esta guía no reemplaza el tratamiento médico o terapéutico de Habilitación y rehabilitación que el niño o la niña requiere, solo es una orientación hacia estrategias que se pueden implementar, durante las actividades cotidianas, utilizando o adaptando elementos que se tienen al alcance en el hogar y en los lugares de atención a niños y niñas preescolares (hogares comunitarios, hogares infantiles, jardines infantiles, etc.).
- ✓ Se describen actividades generales, que hay que ajustarlas a la edad y condiciones del niño o la niña, debido a sus diferencias y características individuales.
- ✓ Las estrategias que se plantean, están orientadas a promover mayor autonomía e independencia en el niño y la niña según sus capacidades y potencialidades.

¿Qué hacer para favorecer el Desarrollo motriz grueso?



Para mantener al niño o niña en posturas adecuadas y a la vez disminuir el riesgo de formación de deformidades y contracturas, se recomienda cargarlos de la manera en que aparece en las ilustraciones.





☀ Para prevenir la formación de deformidades, se recomienda moverle todos los días las articulaciones especialmente si es rígido. Además se debe procurar cambiarlo constantemente de posición, 3 veces en una hora.

☀ Estos bebés, niños y niñas, tienden a permanecer en posición del “esgrimista”, es decir, con la cabeza girada hacia un lado y el brazo del lado a donde se dirige la cara se encuentra estirado y el otro doblado. Para evitar esta postura, acueste al niño o niña de medio lado, y si esta boca arriba, o sentado ponga frente de él los juguetes, comida etc., tal como se muestra a continuación:





Para estimular el control de cabeza, el control de tronco y la posición sentado :

1. Evite halarlo de los brazos y/o manos



2. Manera Adecuada:



Coja al niño o niña desde el hombro derecho y levántelo, girándolo un poco hacia la izquierda, apoyando el codo y la mano izquierda de él o ella sobre la cama, hasta sentarlo completamente. También se puede realizar hacia el otro lado

☀ Igualmente, mientras juega con él se puede favorecer el control de cabeza en diferentes posiciones, una de las principales es boca abajo

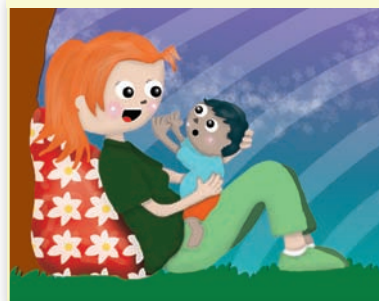


☀ Se aconseja que los niños y niñas cuando estén sentados, especialmente durante el juego, permanezcan con las piernas estiradas hacia adelante. Evitando que permanezcan en posición de "W" ya que les puede lesionar las caderas y las rodillas.

Posición inadecuada en "W"



Posiciones Adecuadas



☀ Otra manera de estimular el control de tronco y que el niño o niña se siente, es mantenerlo sentado en la cama o el piso, sujetándolo desde la pelvis y motivarlo, utilizando juguetes y objetos sonoros o luminosos frente a él para que intente agarrarlos con las manos. Se pueden elevar los juguetes y colocarlos en diferentes posiciones, cerca de él o ella para que los pueda alcanzar.

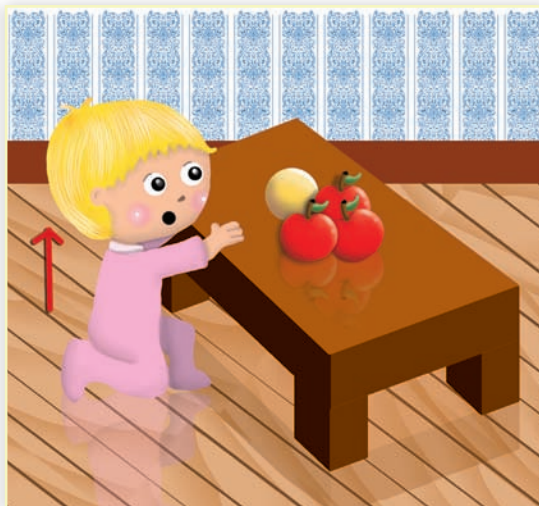
☀ Para cualquier niño o niña es importante crearle posturas adecuadas en la posición sedente (sentado), por eso siempre la espalda debe estar completamente apoyada en el espaldar o recta, evitando que el tronco quede curvo. Si está en el suelo, se le puede ayudar con las piernas a sostener al niño o niña desde las rodillas, mientras que con sus manos, le ayuda a mantener la posición sentado.



☀ Para favorecer el gateo se le puede elevar la pelvis e indicarle como se realiza el movimiento de brazos y pies; inicialmente, hay que motivarlo a que se balancee y luego a que avance. Por ejemplo, moverle primero el brazo izquierdo y la pierna derecha y luego el brazo derecho y la pierna izquierda, y así sucesivamente.



- ☀ Cuando el niño gatee de manera independiente, debe motivarlo para que suba las escaleras o muebles de baja altura, elevando un pie primero y luego el otro.



La práctica del gateo y el subirse a objetos le va enseñando poco a poco al niño o niña, como pararse y llegar así a la posición de pie. Para esto hay que tener en cuenta que una persona al pararse se inclina hacia adelante y primero apoya un pie y luego el otro.

- ☀ Hay que evitar cuando esté de pie o camine que lo haga en punta de pies. NO es aconsejable el uso de caminadores comerciales. Si el niño o niña requiere de ayuda puede utilizar elementos que encuentra en su hogar como sillas o caminadores con ruedas.





Cuando el niño o niña ya se encuentre caminando hay que tener en cuenta lo siguiente:

- Darle el mínimo apoyo que necesita, iniciando por ambas manos, luego solo una mano, hasta que el niño o niña pueda caminar solo.
- Motivarlo o motivarla para que suba y baje escaleras de pie, adelantando primero un pie y luego el otro.
- Cuando el niño o niña ya camine de manera segura, se puede jugar con él a las carreras, brincar, y caminar sobre líneas y muros de baja altura.

¿Qué hacer para favorecer el Desarrollo motoriz fino?



La motricidad fina se refiere a los movimientos que se realizan con los brazos, manos y dedos y que tienen como fin, coger y alcanzar objetos, alimentos, etc.

Mientras el bebé, niño o niña se encuentre acostado boca arriba, boca abajo, sentado, arrodillado o de pie, es recomendable mantener a su alcance objetos de diversos tamaños y formas, colocados en diferentes direcciones, para que los manipule agarrándolos con toda la mano, especialmente, hacia el lado del dedo meñique (el mas

pequeño de la mano) o realizando pinza, es decir, con el dedo índice y pulgar o puede incluir el dedo de la mitad

Si el niño o niña puede mantener objetos en sus manos se puede dejar que intente tomar su tetero o alimento con la mano o la cuchara y se alimente de manera independiente, pero siempre bajo la supervisión de un adulto.

Cuando el niño o niña esté sentado, se pueden realizar juegos utilizando diferentes objetos que tenga a la mano como alimentos, verduras, pasta, etc., empezando por los grandes pasando a los más pequeños. Se puede jugar a:

- ✓ Introducir y sacar los objetos de recipientes
- ✓ Ensartar objetos
- ✓ Arrojar pelotas u objetos livianos y atraparlos.
- ✓ Pasar objetos de un recipiente a otro.
- ✓ Armar torres
- ✓ Romper papel en pedazos pequeños
- ✓ Darle cuentos, libros o revistas, y permitirle que pase las hojas, ayudándole inicialmente, a pasar una por una y luego que él lo realice, cada vez con mayor independencia.

- ✓ Rayar o pintar con el niño o niña, utilizando crayones, temperas de diferentes colores, inicialmente, en hojas grandes y dibujos libres (lo que el niño o niña quiera pintar) e ir disminuyendo el tamaño de la hoja y coloreando dibujos, procurando que no se salga de los bordes.

¿Qué hacer para realizar estimulación sensorial?



Este tipo de estimulación se relaciona con los sentidos (el tacto, el gusto etc.) y la forma como la información es procesada y transmitida en el cerebro, mientras lo la carga, acaricia y juega con él o ella.

Se puede jugar cargando al niño o niña en diferentes posiciones, boca arriba, boca abajo, de medio lado hacia la derecha y hacia la izquierda y balancearlo suavemente en cada posición

Se pueden también, realizar masajes en el cuerpo, brazos y manos, piernas y pies con aceite desde el hombro hacia las manos, o desde la cadera hacia los pies y rozarlo con telas de diferentes texturas, iniciando con aquellas que son agradables para el niño y luego con aquellas que son molestas



para él o ella. Se recomienda iniciar por periodos de 1 minuto e ir aumentando gradualmente el tiempo.



Es importante aprovechar los parques cercanos, ya que allí se pueden encontrar muchos elementos para realizar estimulación sensorial, por ejemplo:

- ✓ Balancearlo en el columpio, suavemente, sentado y boca abajo.
- ✓ Deslizarlo por el rodadero, sentado, boca arriba y boca abajo.
- ✓ Jugar en el pasto y arenera, dejándolo sin pantalón y con camisa de manga corta
- ✓ Llevarlo a jugar en la piscina de pelotas y de agua
- ✓ Ayudarlo a identificar sonidos que están a su alrededor o llamarlo y esconderse procurando que ubique la persona que lo llama.
- ✓ Mover objetos en diferentes direcciones, de forma que él los siga con la mirada.

¿Qué hacer para estimular la Comunicación y la Alimentación?

Si el niño o la niña no puede hacer movimientos de la boca o no puede articular un sonido se recomienda: Jugar con él o ella frente a un espejo a abrir y cerrar la boca, sacar la lengua y colocarla hacia los lados (las comisuras) de los labios, cerrar la boca y respirar por la nariz por uno o dos minutos, hacer una letra "O" con los labios, morder y masticar alimento suave (por ejemplo galleta, pedazos muy pequeños de zanahoria), soplar una vela e imitar sonidos.

Si observa rechazo del niño o la niña hacia la comida puede ser que sienta molestia (hipersensibilidad o aumento de la sensibilidad) en las mejillas, carrillos (cachetes), encías, lengua y dientes, por esto es recomendable que antes de darle cualquier alimento se realice un masaje firme (es decir no muy fuerte ni muy suave) en estos sitios, haciendo círculos pequeños.

Hay que tener cuidado de colocar los dedos sobre las muelas ya que esto puede causar que el niño o la niña lo muerda sin intención (ya que puede estar presente el reflejo de mordida).



Debido a la dificultad que algunos niños y niñas tienen en meter la lengua y cerrar los labios, es frecuente el babeo, para evitar esto se puede realizar el masaje en carrillos y lengua. Al darle la comida, hacer ligera presión con la cuchara sobre la lengua hacia abajo y atrás e indíquele como pasar la saliva o alimento, haciéndole el sonido y el gesto.



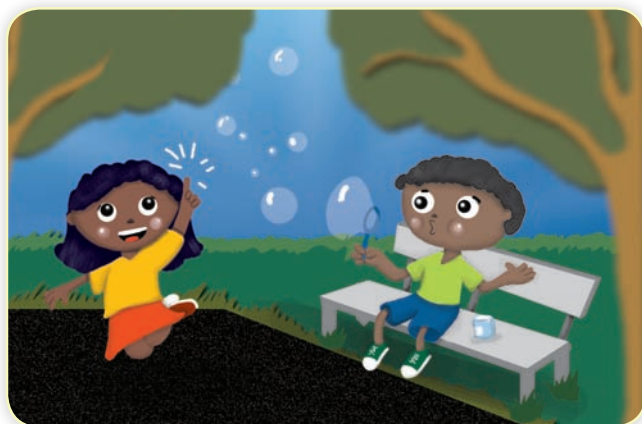
Igualmente, cuando el niño esté pasando la comida se le puede hacer un masaje adelante del cuello de arriba hacia abajo.

Si es bebé, se puede utilizar un biberón o pitillo, y si es más grande, una cuchara y ayudarlo a mantener los labios firmemente cerrados en torno al chupo o cuchara y colocárselo bien dentro de la boca, en el centro de la lengua, tapándole ligeramente la nariz para iniciar el primer reflejo de sorber, vigilando que la cabeza no esté hacia atrás, porque de lo contrario, el niño o niña podría correr el riesgo de ahogarse con el líquido.

Para estimular el habla:

- ✓ Jugar a soplar velas o burbujas de jabón.
- ✓ Enseñarle a lamer el labio superior con la lengua (póngale algún sabor dulce, gelatina en polvo).

- ✓ Jugar a repetir sonidos de M-P-B, canciones, haciendo que pronuncie primero las palabras sencillas que faltan y vaya alargando las frases.
- ✓ Enseñarle a susurrar y gritar palabras y respirar entre palabra y palabra.
- ✓ Pedirle que imite movimientos de la boca haciendo que se fije en la del cuidador: hacer muecas (boca triste, feliz, cachetes inflados, mover lengua de un lado a otro, lamerse el labio superior, etc.).
- ✓ Pedirle que imite sonidos como vocales, monosílabos (da,da,da-ga,gaga, etc.), sonidos de animales distintos y palabras sencillas como casa, mamá, papá, bebé, vaca, perro, etc.



Para mejorar el lenguaje:

- ✓ Mostrarle objetos como casas, carros, animales, frutas, partes del cuerpo, cosas de la habitación, sala, cocina etc., diciéndole como se llama, o pidiéndole que lo nombre.
- ✓ Colocar objetos en un recipiente y jugar a buscarlo. Por ejemplo, sacar el perro, la naranja, la piña etc.
- ✓ Leerle cuentos explicándole lo que sucede y las imágenes que observa.



- ✓ Recaltar los sonidos, las palabras y las frases, cambiando el tono de la voz, y su velocidad mientras le muestra imágenes o le narra cuentos
- ✓ Grabar sus expresiones, permitiendo que las oiga y motivarlo o motivarla para que las repita nuevamente.
- ✓ Ayudarle a diferenciar los sonidos (corporales, del medio ambiente, de animales).
- ✓ Hacer sonidos detrás del niño o niña y pedirle que diga de qué sonido se trata.
- ✓ Pedirle que adivine nombres de objetos dándole pistas sobre sus características (dónde hay algo redondo, que rueda, de color azul, Qué podemos utilizar para?, etc.).
- ✓ Ayudarle a reconocer que los objetos pertenecen a un grupo diciéndole por ejemplo, la manzana es una fruta y la pera también, la media es una prenda de vestir y el pantalón también.
- ✓ Ante un grupo de objetos ubicados en diferentes sitios pedirle que lo señale cuando se le dan las instrucciones (encontrar la pelota que está bajo la silla o el lápiz que está sobre la mesa, etc.).

¿Que hacer para realizar estimulación cognitiva?

La estimulación cognitiva se refiere a las actividades que se realizan para promover la comprensión y el aprendizaje de conceptos.

Para que el niño o niña, aprenda a **mantener la atención y la concentración** en la actividad que esté realizando, hay que tener en cuenta lo siguiente:

- ✓ Colocar o colocarla en posturas (cómoda y segura) que le permitan realizar las tareas propuestas

Dejarle únicamente en la mesa o sitio de trabajo los materiales indispensables para realizar la actividad específica.

- ✓ Tratar de ubicar al niño o niña en sitios donde hay poco ruido o paso de personas, es decir, lejos de las ventanas o de la puerta.
- ✓ Asignarle ejercicios o tareas cortas y bien definidas.
- ✓ Poner topes a las mesas para evitar que se caigan materiales y esto distraiga al niño o niña.



Para mejorar en el niño o niña la capacidad para **entender y relacionar** lo que ve (objetos, personas, palabras, dibujos, símbolos, etc.), es conveniente:

- ✓ Mostrarle constantemente los sitios, objetos, personas o imágenes que hay a su alrededor y pedirle que las señale o indique.
- ✓ Presentarle las actividades en sitios reales y preguntarle qué se hace allí, si es necesario darle opciones para que responda si o no, ya que esta opción disminuye la necesidad de que el niño o niña explique lo que entiende.
- ✓ Darle a conocer las actividades en sitios reales y preguntarle qué se hace allí.
- ✓ Darle tiempo para que responda a las preguntas o indicaciones ya que muchas veces no es que no haya entendido, sino que su respuesta es más lenta.
- ✓ Mostrarle objetos comunes o dibujos de los mismos y ayudarlo a que los relacione unos con otros (por ejemplo: el perro y el gato son animales, la cuchara sirve para comer)
- ✓ Usar frases y preguntas cortas, acompañadas de imágenes, gestos, etc.

Para que el niño o niña aprenda a **reconocer y diferenciar los diversos lugares** y por consiguiente las **actividades y las personas**:

- ✓ Llevarlo a varios lugares y permitirle ver las actividades que se realizan en cada sitio.
- ✓ Mostrarle los objetos que son propios de estos lugares, y decirle cómo se llaman y para qué sirven.
- ✓ Ayudarlo a reconocer los sonidos, los olores, etc. propios de cada lugar, para proporcionarle más experiencias y las mejores y más amplias referencias.

Para que el niño o niña reconozca el tiempo en que suceden las diferentes acciones o la secuencia en una actividad determinada (lo que se va a hacer en un día, una semana, etc.):

- ✓ Elaborar un plan diario (o lista) de lo que se va a hacer, de manera tal que él o ella pueda anticipar lo que va a suceder y por qué.
- ✓ Presentar este plan al niño o niña mediante objetos, señales, símbolos (dibujos, fotografías, sonidos, etc.) o palabras que representen las actividades que tiene que llevar a cabo y repasarlo.

RECUERDA QUE...

Todos los niños y niñas con parálisis cerebral son diferentes, por lo tanto, el tipo de actividades de apoyo que requieren pueden variar de uno a otro, dependiendo de sus habilidades y potencialidades

¿Qué hacer para realizar estimulación socio-afectiva?

Al igual que todos los niños, los menores con parálisis cerebral durante sus primeros años, aprenden y estructuran aspectos importantes de su personalidad y forma de ser, los cuales se reflejarán durante su vida. Por lo tanto, también necesitan una estimulación y formación adecuadas que los ayude a ser más independientes, sociables y felices en el futuro. A continuación se plantean algunas sugerencias:

Para ayudarlos a ser más sociables y relacionarse con otros

El niño o niña con parálisis cerebral debido a sus dificultades de movimiento y comunicación encuentra menores posibilidades de relacionarse y jugar con otros niños de forma independiente, por eso los padres, cuidadores o maestros deben:

- ✓ Promover situaciones en las que el niño o niña desde los primeros meses tenga contacto con diferentes personas (adultos y niños).

- ✓ Llevar al niño o niña a diferentes lugares públicos y recreativos (parques, piñatas, reuniones familiares o sociales, almacenes, centros comerciales, etc.)
- ✓ Ayudarlos a comunicarse y participar en juegos, explicando a otros niños y niñas como hacerlo y cómo jugar con ellos.
- ✓ Explicarles de manera sencilla a los niños y niñas con los que comparte el menor con parálisis cerebral, lo que sucede con él, la manera de hacer sus actividades y sobre todo, lo que él o ella pueden hacer o la forma diferente de realizarlo.
- ✓ Jugar con el niño o la niña, enseñándole nuevas formas de hacerlo o de emplear los juguetes, que no le sean fáciles de manipular.
- ✓ Dar ejemplo o ser modelos de formas adecuadas de interacción (saludar, despedirse, pedir un favor, preguntar, conversar) y estimularlo a imitarlas tanto en situaciones reales como de juego.



Para promover su autonomía

Hay que recordar que autonomía no se refiere únicamente a realizar actividades por si mismos; sino también a pensar, expresar y participar. Por esto los niños y niñas con parálisis cerebral también pueden desarrollarla, pero para ello es fundamental el manejo dado por sus padres y cuidadores. Estas son algunas formas de ayudarlos:

- ✓ Permitirles realizar o intentar participar en actividades sencillas de la forma más independiente posible (alimentarse, bañarse, vestirse, asearse), aun cuando puedan emplear mayor tiempo o requieran ayuda para realizarlas.
- ✓ A partir de los dos años, estimularlos a expresar su acuerdo o desacuerdo y sus emociones frente a situaciones diarias sencillas, realizando preguntas sobre lo que les gusta, cómo se sienten, pidiendo sus opiniones. Para esto inicialmente, hay que ayudarles dándoles ejemplos u opciones de respuesta cuando se les dificulte comunicarse.
- ✓ Involucrarlos en las diferentes actividades que realizan los padres. Ya que aunque no puedan manipular todo, disfrutan cuando se les muestra y habla constantemente de lo que se está haciendo, se les nombran los objetos y se les explica para qué o cómo se usan
- ✓ Permitirles según sus posibilidades, tomar algunas decisiones sencillas y elegir en situaciones cotidianas (objetos, juegos, alimentos, lugares, etc.).
- ✓ Ayudarlos a conocer todo lo que los rodea, llevándolos a diferentes lugares, nombrándoles personas, objetos y acciones.
- ✓ Asignarles poco a poco, responsabilidades o tareas sencillas (en la medida de sus posibilidades y edad), esto los hace sentirse importantes y útiles en la casa o el hogar o jardín infantil al que asiste.
- ✓ Facilitarles espacios seguros donde los niños y las niñas puedan explorar, conocer y jugar, evitando prohibirles

constantemente realizar movimientos o manipular objetos por temor a que se golpeen y motivarlos a realizar o intentar acciones nuevas.

- ✓ Enseñarlos a respetar y valorar las ideas de otros niños o niñas.

Para que se valoren y sean más seguros

Las imágenes más importantes que los niños y las niñas se forman de ellos mismos dependen en gran parte de cómo los ven sus padres, cuidadores y maestros y como se lo expresan desde muy pequeños. Por esto hay que tener en cuenta:



- ✓ Expresarles constantemente afecto mediante palabras, caricias y cuidados, dejándoles sentir lo importantes que son.
- ✓ Hablar a otras personas en presencia de los niños y las niñas sobre aspectos positivos, cualidades, logros, sentimientos, evitando hacer énfasis en sus dificultades.
- ✓ Reconocer sus pequeños o grandes esfuerzos y logros (aun cuando sean mínimos) y expresar orgullo frente a los mismos. Esto los motiva a seguir intentándolo.

- ✓ Frente a sus dificultades, mostrarles alternativas para actuar, explicándoles que ellos también pueden hacerlo pero de una forma diferente. Ej. comunicarse gestualmente, “correr” y jugar usando la silla de ruedas.
- ✓ Evitar complacer a los niños y las niñas en todo lo que solicitan o de forma inmediata, ya que esto impide que posteriormente toleren o se esfuercen en afrontar sus dificultades y que acepten la exigencia necesaria por parte de otros (maestros, terapeutas).
- ✓ Reconocer y aplaudir sus avances y logros en áreas diferentes a las que comúnmente presentan mayor dificultad (motriz, lenguaje), evitando así que ellos sientan que solo se espera que caminen o hablen y no se les valora lo demás (interacciones, iniciativa, conocimientos, etc.)
- ✓ Mostrar confianza y seguridad hacia lo que ellos realizan o pueden realizar y animarlos a intentarlo.
- ✓ Ante las preguntas o comentarios de otros niños o niñas por sus dificultades, el adulto puede responder de una forma tranquila y sencilla, resaltando sus capacidades; de este modo se le da ejemplo al niño o niña con parálisis cerebral sobre cómo responder en el futuro.
- ✓ Enseñarles el valor de las personas y de ellos mismos, por lo que son y no por lo que hacen o puede hacer.

Para que tengan comportamientos adecuados

No hay que olvidar que como todos los niños y niñas, ellos pueden y necesitan aprender comportamientos adecuados y los padres, maestros o cuidadores tienen la importante tarea de enseñarlos. De este modo se evita que su manera de comportarse se convierta en una dificultad adicional que interfiera con sus logros o desempeño.

¿Cómo lograrlo?

- ✓ Reconociendo que los niños y niñas con parálisis cerebral también necesitan ser corregidos. Desde muy pequeños,

ellos y ellas aprenden lo correcto o incorrecto, solo si se les enseña.

- ✓ Compartiendo mucho tiempo con los niños y las niñas de modo que se puedan conocer sus reacciones y capacidades. De esta manera no se les exigirá ni más, ni menos de lo que realmente están en capacidad de realizar.
- ✓ Recordando que en ellos, como en todos los niños y niñas, el principal método de enseñanza es el EJEMPLO dado por los padres, cuidadores, maestros y adultos cercanos.
- ✓ Teniendo conciencia de que así como se dedican esfuerzos familiares a superar dificultades de los niños y las niñas; de igual forma se debe dar importancia a formar en ellos valores fundamentales para convivir adecuadamente con los demás (respeto, tolerancia, honestidad, compañerismo, responsabilidad, etc.) Estos principios realmente, en un futuro les ayudarán a ser más felices.
- ✓ Al corregir o enseñar siempre se debe recordar que la disciplina solo es efectiva si se hace con firmeza pero con amor, el enojo, las contradicciones o el ser permisivos solo generan mayores problemas.
- ✓ Enseñándole a medida que el niño o niña crecen y comprenden más las consecuencias de sus acciones correctas e incorrectas de forma sencilla. (mediante juegos, cuentos, demostraciones y en situaciones de la vida diaria).
- ✓ Comprendiendo que en lo relacionado con su comportamiento, los niños y las niñas con parálisis cerebral necesitan ser tratados como los demás. No deben percibir sentimientos de “pesar” en los adultos cuando los enseñan o corrigen de la forma adecuada, ni pensar que no deben seguir normas básicas al igual que sus hermanos o compañeros.
- ✓ Aprovechando los espacios de juego y las salidas a diferentes lugares para enseñarles normas básicas (modales, respeto

a los demás y a reglas u normas sociales y ciudadanas) así como comportamientos adecuados en diferentes sitios privados u públicos.

¿Qué hacer frente a las condiciones asociadas a la Parálisis Cerebral?

Aspectos de salud

Como se mencionó en el primer capítulo, los niños y niñas que presentan parálisis cerebral pueden tener condiciones asociadas como convulsiones, problemas respiratorios, circulatorios, entre otros; para los cuales existen medicamentos especializados, formulados y controlados por el médico tratante, los cuales deben ser administrados de manera permanente siguiendo las indicaciones señaladas por él, en cuanto a dosis y horario.

Aspectos nutricionales

Para el niño o niña con parálisis cerebral, al igual que cualquier otro, es vital la adecuada nutrición y una dieta sana, para que su potencial de desarrollo sea óptimo.



Sin embargo, como se menciona en el capítulo 1, una de las condiciones que con frecuencia se presenta en los niños y niñas con parálisis cerebral es la dificultad para la

alimentación o trastornos alimentarios, debido a que la lesión en el cerebro también altera el movimiento de todos los órganos que intervienen durante este proceso.

Por lo tanto, es frecuente encontrar desnutrición crónica, reflujo gastroesofágico, debido a la disminución en la apertura de la boca, incoordinación en la succión, masticación, deglución (tragar los alimentos), dificultando que el niño pueda comer y tomar los alimentos y retardando la ingesta de alimentos sólidos.

En consecuencia, es importante la asesoría del médico (general, pediatra, gastroenterólogo), nutricionista e incluir en la medida de lo posible, la terapia miofuncional (realizada por un o una fonoaudióloga) con el fin de mejorar el proceso de alimentación y así disminuir el riesgo de otras complicaciones secundarias que se pueden presentar.

Recomendaciones a tener en cuenta para la alimentación del niño o niña

Para todo niño o niña durante el primer año de vida, la leche materna es la mejor manera de alimentarlos, ya que esta satisface todas las necesidades nutricionales para su crecimiento y desarrollo.

Si el niño o niña no presenta problemas en la succión, deglución y masticación:

- ✓ Alrededor de los 6 meses de edad, se puede comenzar, de manera complementaria, a darle los alimentos semisólidos y sólidos en pequeñas cantidades y con el ritmo que imponga el propio niño o niña. Los alimentos que primero se introducen son los cereales enriquecidos con hierro, puré de verduras y frutas y la carne roja (molida), y cremas de verduras.
- ✓ Luego de los doce meses pueden ir aumentando los alimentos sólidos en porciones pequeñas. Hay que tener en cuenta que el consumo de alimentos preparados en casa,

variados en sabor, textura y color, ricos en carbohidratos, frutas y verduras, productos lácteos, carnes rojas, son los más aconsejados.

- ✓ Igualmente, luego del primer año de vida se pueden introducir lentamente los alimentos como el huevo y el pescado.

Si el niño presenta problemas en la succión, deglución y masticación:

- ✓ El tipo de alimentos no varía con respecto a los otros niños y niñas, sin embargo, hay que tener en cuenta las recomendaciones dadas por el médico o fonoaudiólogo, para el cambio de textura de los alimentos iniciando por los líquidos, luego semisólidos (purés y compotas) y por último los sólidos.
- ✓ Estos niños y niñas pueden requerir suplementos vitamínicos para evitar desnutrición, al igual que si presenta problemas severos para la alimentación puede requerir una gastrostomía.

RECUERDE QUE...

Para el niño o niña con parálisis cerebral, al igual que cualquier otro, es vital la adecuada nutrición y una dieta sana, para que su potencial de desarrollo sea óptimo.



¿Cómo manejar a los niños y niñas con Parálisis Cerebral que tienen discapacidades asociadas?

De acuerdo a la ubicación de la lesión en el cerebro, algunos niños y niñas con parálisis cerebral pueden presentar alteraciones de tipo sensorial como ceguera o sordera y/o déficit intelectual (retardo mental) además de la implicación motriz.

Su manejo en la mayoría de los casos es igual al que ya se ha planteado para todos los niños y niñas con esta condición de discapacidad. Sin embargo, se darán algunas orientaciones de acuerdo con la alteración que presentan, además de las ya enunciadas.



Niños y niñas con parálisis cerebral con trastornos auditivos

La frecuencia de estos trastornos en la parálisis cerebral es mayor que en la población general, especialmente en los casos de coreoatetosis y atetosis (las cuales están explicadas en el capítulo 1), causados por aumento de la bilirrubina. La pérdida auditiva se caracteriza por dificultades para transmitir el sonido, cómo se oye, o por la combinación de ambas. En algunos casos se produce una sordera completa.

En algunas ocasiones, los niños o niñas reaccionan a algunos sonidos, por lo que los padres, maestros o cuidadores creen que escuchan bien, y piensan que el problema se debe a que es distraído o a que no puede responder por su problema motor. En estos casos es fundamental realizar una correcta valoración auditiva lo más pronto posible (potenciales evocados auditivos o audiometría) que permitan determinar que nivel de audición tiene.

Una de las dificultades adicionales en estos casos es que no se puede enseñar lengua de señas ya que para ello se requiere de movimientos precisos, ágiles y coordinados y los niños con parálisis cerebral, por lo general no logran realizarlos adecuadamente. Por lo cual entre las opciones están:

- ✓ Crear un sistema estructurado de gestos, es decir, a cada gesto natural que el niño o niña pueda hacer, darle un significado inicialmente relacionado con sus necesidades y deseos, se pueden realizar inicialmente gestos mímicos (de comer, beber, dormir, etc.).
- ✓ Crear un tablero gráfico o de signos donde las imágenes o símbolos representen necesidades o deseos, igualmente se pueden incorporar láminas de acciones y objetos, para que el niño o niña señale según su necesidad comunicativa.
- ✓ Buscar rasgos físicos que sobresalgan de las personas que ven habitualmente para que el niño o niña las señale y lo pueda relacionar con el nombre de cada uno (un lunar, cabello ondulado, cicatriz, etc.).
- ✓ Colocar al niño o niña en una posición que le permita mirar directamente (de frente) a la persona que le habla, ya que aumentará la posibilidad de reconocer aspectos visuales de esa persona.
- ✓ Ubicarlo lejos de áreas ruidosas, donde no haya tanta vibración (por paso de carros, uso de maquinaria, etc.).
- ✓ Hablar despacio y claro (no gritar)
- ✓ Emplear gestos naturales utilizados por el niño o niña, como expresiones de la cara de asombro, alegría, tristeza, etc.
- ✓ Apoyar la comunicación mediante gráficos donde el niño o niña pueda expresar lo que quiere decir o complementar la información



☀ Niños y niñas con parálisis cerebral con trastornos visuales

En algunos casos se pueden presentar alteraciones visuales que van desde trastornos en los músculos (movimientos) de los ojos como estrabismo (bizco) y nistagmus (movimiento continuo de las pupilas o parte central oscura del ojo), así como de agudeza visual (se dificulta ver de lejos o de cerca) hasta la ceguera total cuando no puede ver nada.

Por eso se pueden diferenciar dos grupos según la funcionalidad de la visión: Uno hace referencia a los que presentan una visión

subnormal, de baja visión, que poseen restos que posibilitan diferenciar formas y hasta leer y escribir; otro grupo es aquel que hace referencia a los ciegos o invidentes, es decir, que carecen de resto visual.

En cualquiera de los casos, esta situación genera un obstáculo más para el desarrollo de estos niños y niñas, por lo que requiere de un manejo específico en algunos aspectos. Por tanto se debe tener en cuenta:

- ✓ El movimiento debe ser el principal apoyo para lograr que reconozca lo que le rodea, ayudarlo a que trate de mover su cuerpo y manos o de orientarlo constantemente hacia la actividad, enseñándole el proceso de discriminación de las formas, de los contornos de los objetos.
- ✓ Trabajar en sitios luminosos
- ✓ Utilizar objetos brillantes o que reflejen luz

- ✓ Utilizar objetos que se muevan y que tengan sonidos
- ✓ Relacionar los sonidos con la situación y ambiente en el que se encuentra, por ejemplo si está en el parque que identifique el sonido de los balones, de los carros, etc.
- ✓ Utilizar dibujos o gráficos grandes de colores fuertes contrastantes (blanco/negro) y de otros colores brillantes
- ✓ Ayudarle a imitar movimientos de objetos o de personas guiándolo con sus propias manos.
- ✓ Utilizar objetos reales con volumen o gráficos en relieve, moldeando figuras que se quieran enseñar.



Con esto el cuidador, padre, madre o maestro puede realizar actividades:

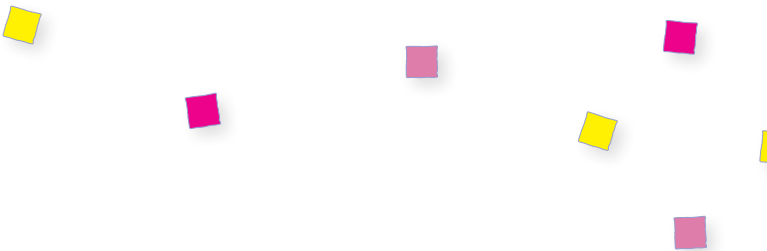
- ✓ Donde el niño o niña siga objetos en movimiento, pero llamando su atención con el sonido.
- ✓ Donde reconozca los objetos, permitiéndole que los toque diciéndole lo que esta percibiendo (eso es redondo o puntudo, esto es liso o rugoso, etc.) y para que sirven.
- ✓ Donde manipule objetos o materiales, que haga juegos libres.
- ✓ Donde compare las diferencias entre las formas de los objetos.
- ✓ Donde relacione su cuerpo con respecto a los objetos de su alrededor (está al frente tuyo, está arriba, al lado derecho, etc.).
- ✓ Donde asocie todas las actividades con hábitos diarios como cuando se baña, se viste, etc.

¿Qué ayudas técnicas y tecnológicas se utilizan con niños y niñas con Parálisis Cerebral?

Las AYUDAS TÉCNICAS Y TECNOLÓGICAS son elementos o dispositivos especiales que suplen algunas limitaciones de la persona como desplazarse, vestirse, comer, escribir, leer, etc. Su objetivo es facilitar o permitir a la persona la ejecución de cualquier actividad, fundamentalmente las que conocemos como Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.), que de otra forma resultaría imposible o muy difícil realizar. Muchas veces se convierten en el puente entre la dependencia y la independencia.

Entre las Ayudas Técnicas y Tecnológicas más utilizadas se encuentran:

- ☀ **Las ortesis.** Son aquellos aparatos ortopédicos que se colocan en el cuerpo, con el fin de prevenir deformidades o complicaciones y/o facilitar una determinada función. Su uso es muy común entre las personas con parálisis cerebral, por ejemplo, las férulas, son aquellos aparatos que se colocan para mantener en una posición determinada en una o varias partes del cuerpo (mano, pie, columna).
- ☀ **Silla de ruedas, caminadores o bastones.** Son los utilizados para mejorar la independencia en los desplazamientos.
- ☀ **Medios Tecnológicos.** El computador, probablemente es el ejemplo más preciso de un dispositivo de comunicación que puede hacer una gran diferencia en las vidas de los niños y niñas con parálisis cerebral.



 **Herramientas y muebles adaptados.** Hay niños y niñas que requieren que se les adapten sus herramientas o elementos para una buena manipulación fina, como coger y sostener un lápiz o un pincel y usarlo, coger y usar tijeras, tomar el vaso o la cuchara, entre otras. Para esto existen aditamentos para agarrar el lápiz o sujetarlo a la mano, tijeras de 4 ojos para facilitar su agarre, entre otros.

 Igualmente, algunos niños y niñas requieren sillas que sostengan su cadera o espalda, que no los deje resbalar o inclinar, y mesas con topes donde no se les caiga los elementos o en una posición determinada, para esto existen mesas, cojines adaptados, sujetadores para el tronco (pecheros) para mantener al niño o niña sentado de manera adecuada

 Para mejorar la autonomía en la alimentación, hay vasos con manijas especiales o de diferentes formas, cubiertos con el mango engrosado para facilitar su agarre o formas adaptadas al agarre que realiza cada niño o niña, platos antideslizantes para facilitar la recogida del alimento con la cuchara.

 **Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (S.A.A.C.).** Se utilizan en los casos en que no existe la posibilidad de la comunicación verbal o que ésta se muestra insuficiente. Lógicamente van a depender en gran medida, de la capacidad intelectual del niño o niña. Los hay de diversos tipos como por ejemplo, tableros con letras para que el niño o niña indiquen para formar palabras o con gráficos de acciones o aspectos esenciales de la vida de quien lo usa como (quiero ir al baño, tengo hambre, tengo sueño, etc.).

¿Quiénes participan en la atención del niño o niña con Parálisis Cerebral?

✓ La atención más importante es la que ofrece la familia o los cuidadores permanentes; puesto que son quienes conocen mejor al niño o niña, comparten mayor tiempo y de quienes

ellos reciben con mayor agrado y tranquilidad las actividades que se realizan. Sin embargo, la familia o los cuidadores permanentes son parte fundamental de un equipo, con él deben trabajar coordinadamente. Lo ideal es que éste equipo debe estar compuesto por:

- ✓ Médicos generales y especialistas como: pediatra, neurólogo pediátrico, fisiatra pediátrico, ortopedista y en algunos casos otorrinolaringólogo, oftalmólogo, gastroenterólogo y neumólogo pediátricos, quienes intervienen sobre los problemas de salud del niño o niña.
- ✓ Fisioterapeuta es el profesional de la salud que promueve en el niño o niña el desarrollo motor grueso (como sentarse, gatear, caminar, entre otras.) y previene deformidades en los huesos.
- ✓ Terapeuta ocupacional es el profesional de la salud que promueve el desarrollo de habilidades de movimiento (como las manuales, coordinación y equilibrio, entre otras), habilidades para la vida diaria (como vestirse, bañarse, alimentarse, etc.), para el aprendizaje, (como coordinación ojo- mano, reconocer formas, colores, identificar semejanzas, diferencias) y para el juego.
- ✓ Fonoaudiólogo es el profesional de la salud que promueve las habilidades para que el niño o niña comprenda la información que recibe y pueda expresarse hablando o con un tablero de comunicación. Además, mejora la claridad del habla y los procesos de alimentación (como chupar, masticar y pasar el alimento), entre otras.
- ✓ Psicólogo es el profesional de la salud que promueve en el niño o niña, el desarrollo intelectual, social, emocional y del comportamiento. Apoya a su familia o cuidadores a afrontar las dificultades generadas por la condición.
- ✓ Educador es el profesional que tiene un papel importante en el aprendizaje del niño o niña y en el desarrollo de sus posibilidades educativas.

- ✓ Trabajador social es el profesional que orienta a las familias a ubicar apoyos y programas disponibles en la comunidad.

El Papel de la Habilitación- Rehabilitación y Educación en la atención de los niños y niñas con Parálisis Cerebral



El desarrollo de habilidades físicas, mentales y sociales de los niños y niñas con parálisis cerebral se complementa mediante procesos terapéuticos y educativos preparándolos para su inclusión social, la cual es facilitada por las oportunidades que les brinda el medio.

En este sentido, la rehabilitación es un conjunto de acciones medicas, terapéuticas y sociales, orientadas a desarrollar y potenciar las habilidades de los niños y niñas con parálisis cerebral en las áreas: motriz, comunicativa, cognitiva, socio-afectiva, las cuales fueron explicadas al principio del presente capítulo.

La atención educativa hace referencia a las acciones pedagógicas que favorecen el desarrollo o adquisición de

aprendizajes, teniendo en cuenta las necesidades educativas de cada niño o niña, haciendo las adaptaciones pertinentes.

En la atención en cualquiera de los sistemas de servicio (habilitación rehabilitación y la educación) debe partir de un concepto de atención integral donde se tengan en cuenta además de aspectos de salud y educación, los relativos a inclusión, bienestar social y familiar.

Es fundamental reconocer que las necesidades de estos niños y niñas y de sus familias o cuidadores son diversas, y su respuesta no siempre se encuentra bajo un solo servicio. Además, que estos apoyos deben ser brindados en lo posible a temprana edad, la rehabilitación preferiblemente, antes de que el niño o niña cumpla un año de edad y la educación antes de los seis años, dependiendo del desarrollo alcanzado por el o ella.

Al iniciar el proceso escolar, en algunos casos se requieren determinados apoyos, ayudas o recursos adicionales como adaptar metodologías, materiales, etc. Manteniendo un trabajo coordinado y simultaneo con el área de habilitación-rehabilitación.

En cualquiera de las áreas, como se ha mencionado en esta guía, siempre será necesario recordar que estos niños y niñas, son ante todo, niños o niñas; tienen las mismas necesidades que los demás. Se les debe ofrecer la oportunidad, entre otras cosas, de establecer una proximidad, una interacción y una comunicación con los otros, fomentar la confianza en si mismos y recibir apoyo y orientación para su desarrollo y aprendizaje.

RECUERDE QUE...

No todos los niños y niñas con parálisis cerebral requieren de los mismos apoyos y, sobretodo, no tienen las mismas dificultades ni las mismas necesidades.

Comprometámonos

Recordemos cómo ayuda una buena actitud de los padres o cuidadores

Independientemente del nivel de inteligencia que tengan los niños y las niñas con parálisis cerebral se benefician de ser estimulados desde muy pequeños y desarrollan mayores habilidades, para esto es importante que los padres y cuidadores:

- ✓ Aprovechen todas las situaciones de la vida diaria para enseñar y ayudarlos a explorar y conocerse a si mismos y su ambiente. (En el baño, la alimentación, el vestido, las visitas, etc.)
- ✓ Sean muy creativos, quizás ellos no puedan realizar los mismos movimientos o usar todos los objetos, pero si pueden conocerlos o jugar con ellos de formas diferentes.
- ✓ Recuerden que en situaciones de juego o enseñanza se obtienen mejores resultados si los niños y las niñas experimentan en situaciones y con objetos reales, por ejemplo: en el jardín, el campo, la ciudad) que si solo se les presentan los conceptos solamente en láminas o verbalmente.
- ✓ No comparen el aprendizaje del niño o niña con parálisis cerebral con el de otros niños y niñas de su misma edad, recuerden que como todo proceso, antes de aprender a leer y escribir se requieren otros conceptos como reconocer partes de su cuerpo, identificar objetos, posiciones (arriba, abajo, al lado, etc.), atender, seguir ordenes sencillas entre otros
- ✓ Comprendan y respeten que no todos los niños y niñas aprenden de igual manera y requieren de tiempo diferente para lograrlo. De este modo, no se les exigirá demasiado o se les dejará de enseñar lo que están en capacidad de aprender.
- ✓ Sean conscientes de que las dificultades del lenguaje y movimiento también pueden afectar los procesos de aprendizaje escolar y deberán ser manejados en su momento.

- ✓ Disfruten y celebren los pequeños avances y aprendizajes cada vez que se presenten, aun cuando el niño o la niña no hayan alcanzado el nivel esperado para su edad.
- ✓ Al compartir con los niños y las niñas, conozcan sus verdaderas capacidades y eviten negar sus dificultades
- ✓ Participen activamente con las personas que trabajan (maestros, terapeutas) con ellos y refuerzan en casa de forma práctica lo aprendido.
- ✓ Eviten comparar al niño o niña con otros que también tengan parálisis cerebral y recuerden que todos son diferentes y que no todo lo que otros padres o cuidadores aplican funcionará igual con el o ella.



- ✓ Estén atentos a evaluar y rechazar técnicas o tratamientos que ofrezcan resultados poco confiables como “curar la parálisis” “aumentar su nivel de inteligencia”, etc., siempre consulten al médico antes de aceptar uno de estos tratamientos.
- ✓ Busquen asesoría de los terapeutas o educadores especiales, que conocen al niño o la niña con parálisis cerebral, para determinar el momento adecuado y real beneficio de ingresarlo al jardín escolar y los aspectos a tener en cuenta.
- ✓ Eviten “saturar” a los niños y las niñas con múltiples tratamientos, recordando que al igual que los demás niños y niñas ellos necesitan tiempo libre y diversión y que en estos espacios también logran grandes aprendizajes.





Qué se puede hacer para favorecer la
Inclusión familiar y social del niño o niña
CON PARÁLISIS CEREBRAL

CAPÍTULO III

Reflexionemos:

1. ¿Qué actitudes positivas se deben promover para ayudar a las familias de los niños o niñas con parálisis cerebral?
2. ¿Qué actividades desarrollo para favorecer la inclusión de los niños y niñas con parálisis cerebral en mi comunidad?
3. ¿En mi comunidad hay espacios de participación para los niños y niñas que presentan esta condición?

Consultemos

El reto de la Inclusión de los niños y niñas con discapacidad por Parálisis Cerebral

La sociedad actual exige nuevos planteamientos educativos, socio-culturales, políticos, donde todos y todas en igualdad de condiciones puedan ejercer sus derechos fundamentales (tener un nombre y una ciudadanía, salud educación, una familia, etc.), sin importar su condición física, social, económica, cultural y geográfica, entre otras.

Esta realidad, obliga a cambios radicales, si lo que se pretende es que todos los niños y niñas en situación de discapacidad, en este caso con parálisis cerebral, logren el máximo desarrollo de sus capacidades personales, sociales e intelectuales, sin ningún tipo de discriminación. Sin embargo, este reto, no se orienta únicamente a compensar las desigualdades con las que estos niños y niñas se enfrentan en la sociedad (que implican algunos ajustes o apoyos específicos), sino hacia una propuesta más amplia y global que tiene como objetivo transformar la sociedad donde toda la comunidad contribuya a disminuir o erradicar esa desigualdad hacia la obtención de la igualdad de oportunidades para todos.

Lo que se pretende al tomar el termino de diversidad cuando se habla de la población con parálisis cerebral, es acabar con cualquier tipo de discriminación, segregación, etiquetamiento, así como rescatar el valor que tiene el ser diferente; por supuesto, no basta únicamente con intentar cambiar el vocabulario, sino que lo realmente importante es que ese cambio se dé en el pensamiento, las actitudes y las formas de actuar frente a estos niños y niñas y se consoliden en practicas de tolerancia, solidaridad, respeto y equidad.

En este sentido, en esta población infantil la diferencia se asume como una condición inherente al ser humano, de ahí que se reconozca en ellos y ellas diversidad de estilos y ritmos de aprendizaje, de capacidades, intereses, experiencias, actitudes, etc. Esto se relaciona con la variabilidad de condiciones que presentan no solo a nivel motriz, sino en las demás áreas de su desarrollo (comunicativa, socio-afectiva, cognitiva) presentando necesidades que requieren ser valoradas y atendidas en los diferentes ámbitos de nuestra sociedad, teniendo presente que cada niña o niño tiene sus necesidades y potencial específico.

Por lo tanto, la familia, cuidadores o instituciones que asumen la atención de esta población infantil en situación de discapacidad, deben verlos desde su interacción social y no como portadores de un trastorno, y por consiguiente entender que su nivel de desarrollo y aprendizaje no solo depende de su capacidad, sino también de las experiencias de aprendizaje que recibe de su entorno y de quienes están en ellos.

Por tanto, se resalta una visión de inclusión donde lo que se pretende es:

- ✓ Fomentar la comprensión y aceptación de las diferencias humanas.
- ✓ Involucrar a todos los agentes familiares, institucionales y educativos.
- ✓ Propiciar la participación efectiva de todos los niños y niñas en situación de discapacidad por parálisis cerebral en todas las actividades sociales y educativas.
- ✓ Fomentar la creación de redes de apoyo y amistad sin discriminación ni rechazo.
- ✓ Reconocer y responder a las expectativas y puntos de vista de las familias o personas que tienen niños o niñas con parálisis cerebral.
- ✓ Permitir que los apoyos que requiere esta población infantil se les brinde en los sitios en que se encuentran ajustándose a su realidad y entorno, favoreciendo su bienestar y seguridad.
- ✓ Contribuir a una mayor igualdad de oportunidades para estos niños y niñas.

Antes de plantear orientaciones para favorecer la inclusión social de los niños y niñas con parálisis cerebral es importante comprender algunos aspectos sobre la dinámica y reacciones de sus familias:

La familia del niño o niña con parálisis cerebral

Como se ha resaltado en capítulos anteriores, el papel de la familia y las actitudes asumidas frente a la condición de los niños y niñas con parálisis cerebral resultan definitivos en su desarrollo y progresos. Por ello, es importante conocer y comprender algunas reacciones que se pueden experimentar y como enfrentarlas para lograr un mayor bienestar y apoyo mutuo.

Reacciones de los padres



No todos los padres reaccionan de la misma manera al saber que su hijo o hija presenta parálisis cerebral, pero hay algunos sentimientos comunes que hacen parte de un proceso normal que vivencian las familias, los cuales pueden ir disminuyendo o cambiando poco a poco y para afrontarlos es necesario reconocerlos, expresarlos y buscar las ayudas o apoyos adecuados. Estos son algunas de las reacciones descritas por la mayoría de los padres:

- ✓ Ante el conocimiento del diagnóstico la familia inicialmente puede pasar por un tiempo de crisis, donde se experimenta gran angustia, confusión e incertidumbre. Muchos padres relacionan esta reacción con la forma como el personal médico les dio la información y les habló de sus implicaciones. *Una manera de comenzar a afrontar este*

impacto inicial es reconociendo que no se está solo, que existen ayudas para manejarlo y que muchos otros padres han experimentado y superado este difícil momento.

- ✓ Otra reacción común y generalmente simultánea a la anterior, es la negación, los padres piensan: "Esto no me puede estar pasando a mí, ni a mi hijo, debe existir un error". Como consecuencia de esto tienden a buscar múltiples conceptos y opiniones que le digan lo contrario o le den esperanza de "curación". *Este no es un momento fácil; pero requiere ser superado para poder avanzar y brindar al niño o niña la atención adecuada que necesita, ya que en todos los casos, entre más temprano se inicie el tratamiento se obtienen mejores resultados.*
- ✓ Al reconocer las implicaciones de la parálisis cerebral, puede aparecer también el sentimiento de ira, el cual tiende a dirigirse hacia el personal médico, la pareja o hacia sí mismo (por haber hecho o dejado de hacer algo) *Si este sentimiento persiste resultará nocivo para la familia en general ya que puede generar conflictos familiares y reacciones que les impedirá reconocer y disfrutar las verdaderas satisfacciones que les brindan sus hijos o hijas.*
- ✓ Relacionada con lo anterior, se presenta la culpa, (dirigida hacia sí mismo u otros) la cual varía dependiendo de las causas de la parálisis cerebral y las circunstancias en que sucede. En muchos de los casos este sentimiento se mantiene por ideas equivocadas que si no son aclaradas, llevan a los padres a actuar de forma inadecuada. (ser permisivos, abandonar a los hijos, mostrarse conflictivos, entre otras).
- ✓ La ansiedad también es un sentimiento común en los padres y se ve manifestada por la incertidumbre que sienten sobre si el niño o niña logrará caminar, hablar, ser independiente. La mayor causa de esta son los temores sobre el futuro de su hijo o hija cuando ellos como padres no estén, ya que temen que puedan ser rechazados, abandonados o que no les puedan dar los cuidados adecuados.

- ✓ Además de los anteriores, el sentimiento de tristeza, normalmente hace parte de este proceso, especialmente en su inicio, *pero muchos padres lo superan progresivamente, comprendiendo la satisfacción que brindan su hijo o hija, con sus pequeños y grandes progresos o dejando de centrarse en sus dificultades para resaltar su valor y sus posibilidades.*



Como ya se mencionó, estas reacciones no ocurren con la misma intensidad y en un orden específico, lo importante es reconocer que otros padres las han experimentado y afrontado con el apoyo y orientación adecuada.

Hay que comprender también que *estas emociones pueden ser expresadas de forma diferente por cada miembro de la pareja*, ya que la mayoría reportan que los papás aunque se sienten muy afectados; tienden a expresar menos sus emociones que las mamás, asumiendo una posición de fortaleza frente a la angustia que observan en ellas. Las madres comúnmente tienden a expresar con mayor facilidad sus emociones y se enfocan más en sus propias habilidades para asumir los cuidados del niño o niña. Diferencia que debe ser entendida y manejada para evitar conflictos en la pareja.

A estas diferencias al interior de la pareja, con frecuencia se suman los temores de los padres relacionados con la posibilidad de que el niño o niña convulsione, necesite apoyo para adoptar una postura diferente al dormir o tenga algún tipo de dificultad respiratoria. Así mismo, el miedo ante un nuevo embarazo y/o a la posibilidad de un segundo hijo o hija con dificultades, en conjunto hacen que en ocasiones se vea reducida la intimidad de la pareja. Estos temores generalmente intentan resolverse mediante pautas inadecuadas de sobreprotección (dormir con el hijo, no dejarlo hacer lo que esta en capacidad de hacer) que resultan negativas para el desarrollo de su autonomía.

Aunque en las reacciones emocionales de los padres se pueden evidenciar cambios durante su vida; cada momento del desarrollo del niño o niña con parálisis cerebral requiere ser afrontado progresivamente y más que alcanzar una total aceptación; la crisis si puede superarse en la medida en que se logra disfrutar del niño o niña como hijo o hija.

RECUERDE QUE...

El papel de la familia y las actitudes asumidas frente a la condición de los niños y niñas con parálisis cerebral resultan definitivos en su desarrollo y progresos

¿Qué puede ayudar a los padres a afrontar estos sentimientos?

- Reconocer y expresar los sentimientos, buscando ayuda efectiva: Cada una de las emociones descritas son normales al recibir el diagnóstico, lo importante es superarlas y encontrar las personas y espacios adecuados para expresarlas. Los encuentros con otros padres, la atención psicológica, el dialogo en familia resultan muy positivos para ello.



- Clarificar información: El nombre de parálisis cerebral puede traer confusión a muchos padres si no reciben información clara y adecuada, por esto lo primero que hay que hacer es solicitarla a personas especializadas (como los médicos y terapeutas entre otras) aclarando qué significa, cómo se manifiesta, por qué se presenta y sobre todo, qué tratamientos y posibilidades existen. De este modo, se combate la culpa, la ansiedad y la ira generalmente mantenidas por ideas equivocadas.



En esta búsqueda de información se recomienda evitar comparaciones con otros niños o niñas (no todos los casos son iguales), tratamientos o remedios caseros e informales y atender a mitos o creencias culturales ("curación con animales, plantas, hechicería, energías, etc.).

☛ **Aprovechar el presente:** El miedo a lo que puede pasar en el futuro puede paralizar e impedir actuar o disfrutar. Esta incertidumbre se puede afrontar, actuando y centrándose en el presente, estimulando, formando y enseñando de la mejor manera posible, para que esto se vea reflejado posteriormente.

☛ **Reconocer fortalezas y oportunidades:** Los niños y las niñas con parálisis cerebral no solo tienen dificultades sino muchas fortalezas y posibilidades y estas deben ser descubiertas y desarrolladas desde temprana edad. *Para ello hay que recordar también que ellos primero y sobretodo, son niños o niñas con potencialidades y aunque su desarrollo puede ser diferente al de otros, esto no los hace menos valiosos, menos humanos, o menos necesitado de afecto, amor y en general de que se le respeten sus derechos.*

☛ **Comprender las reacciones de otros:** Los comentarios, preguntas o críticas que generalmente hacen las demás personas, no siempre tienen la intención de rechazar o agredir, en la mayoría de los casos se relacionan más con desinformación sobre el tema. Ante esto más que airarse o intimidarse los padres pueden proporcionar información básica o ignorar lo no relevante.

☛ **Fortalecer los vínculos:** Aunque en algún momento del proceso los padres sienten el deseo de aislarse de amigos o familiares, esto no es recomendable, ya que en ellos puede estar el soporte o apoyo que necesitan. El valor de la pareja y la familia cobra mayor importancia para afrontar la dificultad, al compartir emociones y sentimientos comunes



☛ **No descuidar metas y actividades de desarrollo personal:** Los padres ante la discapacidad de sus hijos tienden a centrar toda su vida en ellos y esto los lleva en algunos casos a dejar planes o actividades personales, lo que en ocasiones conduce a mayor frustración en el futuro. Por ello hay que reconocer que estos niños y niñas si necesitan mucho de sus padres y de su atención, pero podrán brindarla mejor cuando logran nuevas satisfacciones personales.

☛ **Recuperar espacios de recreación y descanso:** Los padres de los niños o niñas con parálisis cerebral con frecuencia puede experimentar cansancio o agotamiento debido al esfuerzo físico que implica desplazarlos o cargarlos, por ello necesitan identificar y aprovechar espacios de esparcimiento y descanso.



Reacciones de los hermanos

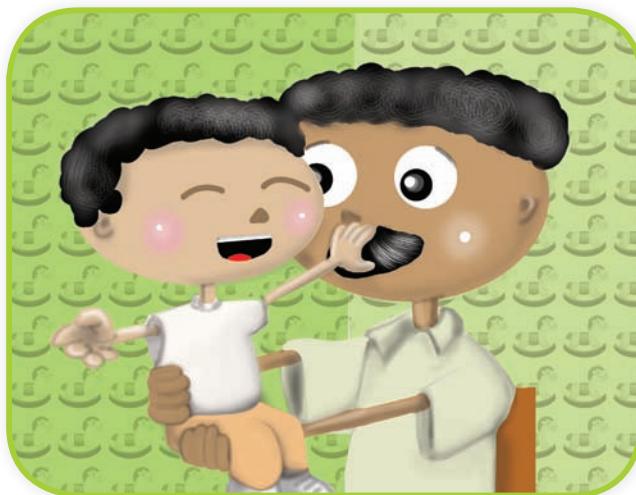
Mientras los padres afrontan los procesos y sentimientos descritos, los hermanos del niño o niña con parálisis cerebral también los experimentan, lo cual varía dependiendo de la edad que tengan en el momento de la noticia, de la información dada por los padres y de sus propias características de personalidad:



- ✓ Los hermanos pequeños aunque comunmente comprenden muy poco sobre el diagnóstico, alcanzan a percibir que lo que sucede en su familia es "difícil" e inicialmente algunos tratan de consolar a sus padres y se interesan en participar en las actividades de terapia o estimulación, pero a medida que el niño o niña crecen se pueden tornar un poco exigentes con el hermano o hermana con parálisis cerebral, solicitándoles que realicen movimientos, acciones o expresiones que no están en capacidad de realizar.
- ✓ En algunos casos los hermanos pueden mostrar celos del niño o niña con parálisis cerebral ya que por su condición

requieren que sus padres le brinden mayor atención, cuidados y permanezcan mayor tiempo con él o ella (citas médicas, terapias u hospitalizaciones). Algunos pueden expresar desagrado si perciben que sus padres celebran cualquier avance pequeño de su hermano o hermana con discapacidad y sienten que sus propios logros o avances a veces pasan desapercibidos.

- ✓ Cuando los hermanos son mayores, tienden asumir papeles de adulto y algunos llegan a convertirse en cuidadores y/o protectores del niño o niña, tarea que asumen unos de forma espontánea y otros por la exigencia dada por sus padres, lo cual debe evitarse.
- ✓ Cuando los padres responsabilizan a los hermanos de las actividades y cuidado de sus hermanos con parálisis cerebral, algunos adolescentes manifiestan desagrado al percibir que dicha responsabilidad interfiere con el tiempo, independencia, y satisfacción de intereses que esta etapa les demanda. A ellos les puede resultar difícil asimilar que el hermano o hermana, a pesar del tiempo transcurrido, continúe dependiendo de ellos y los lleve a cambiar sus propias actividades sociales por la asistencia a las terapias, escuela o cuidado en casa.



No obstante, estas reacciones varían dependiendo de la actitud asumida por los padres desde un principio, por lo que es importante promover relaciones cercanas sin sobrecargar a los hermanos y hermanas y limitar sus espacios de desarrollo personal.

Lo más valioso de la experiencia, es que los para los hermanos del niño o niña con parálisis cerebral les resulta fácil aprender el respeto por la diferencia, y sus escalas de valores se construyen a partir del reconocimiento del valor real de las personas y no del exaltar la fortaleza física, la belleza y las habilidades. Lo cual muchos de ellos transmiten en su medio.

¿Cómo ayudan otras personas a los padres?

Familiares, amigos, maestros y demás personas cercanas a los padres del niño o niña con parálisis cerebral pueden brindar una importante ayuda para afrontar la condición de discapacidad de sus hijos o hijas, estas son algunas formas de hacerlo:

 **Escuchar y respetar.** Como ya se mencionó, los padres vivencian diferentes emociones frente a la discapacidad de sus hijos o hijas y por esto necesitan ser escuchados por personas cercanas y sentir que sus sentimientos son comprendidos y respetados. Para ello es importante evitar hacer preguntas inapropiadas sobre las causas de la discapacidad de su hijo o hija, el manejo dado a la situación y especialmente realizar expresiones acusatorias, culpabilizantes o de juicio sobre sus actuaciones como padres.

 **Evitar realizar comparaciones con otros casos similares.** Es claro que cada niño o niña, aunque presente el mismo diagnóstico es un ser único y muchos aspectos harán que su desarrollo no se idéntico a los demás. Por esto los procesos, avances y dificultades de otros niños o niñas no serán iguales.

 **Informarse sobre el tema.** Muchas actitudes inadecuadas se presentan por falta de información. Consultar a profesionales

conocedores del tema, textos, guías o material sobre el tema puede ayudar a entender mejor la situación.

 **Proporcionar información adecuada.** En medio de la confusión que pueden experimentar los padres, necesitan ser orientados de manera efectiva, para esto es importante que las personas cercanas eviten dar información de manejo y tratamiento si no poseen conocimientos médicos o terapéuticos que puedan informar u orientar adecuadamente el manejo y atención de la discapacidad del niño o niña. Una forma efectiva de ayudar es dirigir a los padres hacia las personas e instituciones con experiencia en el tema.

 **Relacionarse con naturalidad con los niños o niñas con parálisis cerebral.** Los padres y niños o niñas con parálisis cerebral se integrarán más a diferentes espacios sociales si perciben que no se los trata como “enfermos” “diferentes” o con “pesar” sino que se resaltan sus capacidades, posibilidades y valor como personas.

 **Facilitar el acceso y participación en diferentes espacios sociales.** Esto incluye entornos educativos, de recreación, socialización, culturales y deportivos accesibles (Como olimpiadas, ferias, fiestas, etc.) en los cuales los niños y niñas puedan participar sin ninguna restricción.



¿Cómo favorecer la participación e inclusión del niño o niña con Parálisis Cerebral?

Una vez comprendidos los aspectos generales relacionados con las reacciones y dinámica de las familias de los niños y niñas con parálisis cerebral, hay que resaltar la importancia de promover su inclusión social:

Los niños y niñas con parálisis cerebral comparten las necesidades y derechos de los demás, por ello, quienes

participan de su cuidado y crianza debe agotar todos los recursos disponibles para garantizar su participación en los diferentes espacios y brindar los apoyos que requieran para desempeñar un rol activo en su entorno.

La inclusión conlleva múltiples ventajas tanto para el niño y la niña con parálisis cerebral como para su familia, los agentes educativos y otras personas del entorno que tienen la oportunidad de compartir espacios con ellos. Estas ventajas, así como algunas formas de favorecerla se resumen en la siguiente tabla:

	Ventajas de la inclusión social en niños y niñas con parálisis cerebral	Formas de favorecer la inclusión
Niños y niñas con parálisis cerebral	• Mayor reconocimiento del medio y aprendizaje. • Implementación en ambientes cotidianos de las habilidades aprendidas en las terapias. • Desarrollo de autonomía. • Desarrollo de habilidades de interacción y comunicación. • Logros en el afrontamiento de su condición de discapacidad • Reconocimiento de logros y capacidades • Posibilidad de dar a conocer sus capacidades reales y cualidades en el medio.	▶ Involucrarlo desde temprana edad en diferentes actividades sociales y culturales. ▶ Enseñarle habilidades sociales y comportamientos adecuados (como se describió en el capítulo anterior) ▶ Enseñarle y proveerle alternativas para afrontar dificultades (mediante ayudas técnicas como los tableros de comunicación y sillas de ruedas) ▶ Desarrollar autonomía y autoestima (como se vio en el segundo capítulo)
Padres del niño o niña con parálisis cerebral	• Satisfacción por logros observados en el hijo(a) en diferentes espacios sociales. • Avance en el reconocimiento y afrontamiento de la condición de su hijo o hija • Disminución de relaciones de dependencia con el hijo o hija . • Posibilidad de Incrementar espacios de desarrollo personal y laboral.	▶ Identificando y haciendo uso de redes e instituciones de apoyo. ▶ Participando en actividades locales o regionales relacionados con el tema ▶ Superando y afrontando reacciones sociales negativas teniendo en cuenta recomendaciones planteadas en esta guía

	Ventajas de la inclusión social en niños y niñas con parálisis cerebral	Formas de favorecer la inclusión
Padres del niño o niña con parálisis cerebral	• Replanteamiento de expectativas familiares. • Reconocimiento de habilidades y posibilidades en los niños y niñas en ambientes externos al hogar. • Generar en otras personas cambio de actitudes hacia la discapacidad y mayor identificación de necesidades reales.	▶ Uniéndose con otros padres para realizar actividades de participación. ▶ Manteniendo interacciones sociales con diferentes personas del medio.
Maestros y personal de apoyo	• Mayor conocimiento, información y sensibilización hacia la discapacidad. • Permite la búsqueda de diferentes estrategias de enseñanza. metodologías. • Desarrollo de nuevos retos personales y profesionales como búsqueda de capacitación e investigación en el tema	▶ Informandose y capacitandose en el tema. ▶ Teniendo una actitud abierta y flexible frente a la inclusión, ▶ Descubriendo y aprovechando potencialidades y despojandose de actitudes de sobreprotección, pesar o indiferencia. ▶ Realizando ajustes de acuerdo a las necesidades (adecuación de metodologías, materiales, actividades) ▶ Sensibilizando a los compañeros y padres de familia.

Factores que pueden interferir con la Inclusión social de los niños y niñas con Parálisis Cerebral y ¿cómo afrontarlos?

Aunque son claras las ventajas de promover la inclusión social de estos niños y niñas, este proceso se puede ver obstaculizado por algunos aspectos, que deben ser manejados o afrontados, entre los cuales se encuentran:



Dificultad expresada por la familia para asumir las reacciones sociales frente a la discapacidad: Afrontar las preguntas, comentarios y actitudes de otras personas frente a la discapacidad no resulta fácil para muchos de los padres; sin embargo, para lograrlo se debe recordar que muchas de las actitudes negativas se relacionan con desinformación, creencias erróneas o mitos sobre el tema (creer que es contagioso, que todos los niños con parálisis cerebral

presenta retardo, que los compañeros van a imitar sus comportamientos, etc.)

Por esto brindar u obtener información es el primer paso para vencer este obstáculo y en la medida que el niño o niña participa en diferentes espacios se da a conocer y se van modificando estos prejuicios. ¡vale la pena intentarlo!



Pautas de sobreprotección por parte de los padres y cuidadores:

Como se mencionó antes algunos padres y/o cuidadores tienden a mostrarse sobreprotectores con los niños y niñas con parálisis cerebral, lo cual impide que ellos desarrollen adecuadamente su autonomía y tengan un desempeño acorde con sus capacidades.

Los temores que en ocasiones causan esta sobreprotección, hacen que algunos padres prefieran mantenerlos en ambientes y espacios protegidos y familiares impidiendo de esta forma su participación social. *Para ello es necesario ser consciente que la sobreprotección crea en los niños y niñas limitaciones y dificultades emocionales futuras que no hacen parte de su condición e interfieren con su desarrollo.*



Desinformación sobre oportunidades que facilitan la inclusión y participación:

Algunas familias o cuidadores no promueven la inclusión por falta de información sobre nuevas oportunidades: redes y grupos de apoyo, legislación (reconocimiento de derechos), servicios y espacios a los que pueden acceder. Para esto es importante consultar organizaciones no gubernamentales (ONG) de atención a la discapacidad, entidades del gobierno que ofrecen este apoyo (alcaldías locales, secretarías y centros de salud y programas de bienestar social).



Énfasis en atención e intervención en dificultades motrices.

Infelizmente, algunos padres, cuidadores y personal de apoyo se empeñan en “normalizar” al niño o niña con parálisis cerebral y se centran especialmente en lograr que camine (especialmente en los primeros años), descuidando equivocadamente estimular y promover su socialización y aprendizaje, entre otros.

Por lo anterior, algunos de ellos son sometidos a múltiples tratamientos y cirugías (a veces innecesarias) que los llevan a permanecer en hospitales y centros de atención e impiden su socialización. Ante esto se resalta la importancia de la atención profesional que oriente a la familia y brinde los tratamientos necesarios y adecuados de forma integral (atendiendo las áreas comunicativa, cognitiva y socio-afectiva)

RECUERDE QUE...

Quienes participan en el cuidado y crianza de los niños y niñas con parálisis cerebral deben agotar todos los recursos disponibles para promover su participación en los diferentes espacios y brindar los apoyos que requieran para desempeñar un rol activo en su entorno.

Búsqueda de recursos y asesoría: ¿qué pasos hay que dar?



Cuando se realiza el diagnóstico

Cuando se recibe el diagnóstico de parálisis cerebral, es importante que los familiares o cuidadores soliciten explicación a los médicos o especialistas sobre lo que implica esta condición y cómo asumirla desde el primer momento, para lo cual se debe comenzar por buscar los servicios que se encuentran disponibles en la comunidad, iniciando por los de salud y rehabilitación. Así mismo, a medida que el niño o niña crezca, es importante identificar otros servicios que apoyen el desarrollo del niño o la niña, como los recreativos, culturales, sociales educativos, etc.



Atención Temprana

Se ha demostrado que la estimulación de los niños y niñas desde bebés favorece el desarrollo de habilidades de manera más rápida y efectiva. Para esto, se puede buscar apoyo en los centros de salud, hospitales, centros de rehabilitación y universidades, entre otros.



Apoyo Psicológico

El respaldo y la ayuda profesional es indispensable para la familia o cuidador desde el momento en que se recibe el diagnóstico. Este tipo de apoyo se puede encontrar en algunos hospitales, centros de salud o servicios sociales de la región.



Atención educativa

Es conocido que el niño o niña con parálisis cerebral necesita asistir a terapias, revisiones médicas, pero también debe tener la oportunidad de crecer con otros niños o niñas de su edad, de jugar, de aprender, de disfrutar y de vivir en un ambiente que le provea las mismas oportunidades que a los demás niños y niñas. Se debe buscar un colegio donde exista una actitud positiva y un ambiente favorable.

Instituciones privadas o públicas donde se puede encontrar información, orientación o apoyo

Dependiendo de la región del país, existen diferentes programas o proyectos en entidades públicas y privadas en donde se puede solicitar información, asesoría o apoyo para la atención e inclusión de los niños o niñas con parálisis cerebral. Para acceder a ellos se sugiere identificar los que corresponden teniendo en cuenta el siguiente listado:

- ✓ Gobernaciones, Alcaldías y Consejos Locales
- ✓ Centros Zonales del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar
- ✓ Ministerio de Educación. Dirección de Poblaciones y Proyectos Intersectoriales. Grupo Atención a Poblaciones con Necesidades Educativas Especiales

- ✓ Secretarías de Salud Departamentales
- ✓ Hospitales, Centros de Salud, Centros de Rehabilitación.
- ✓ Ministerio de la Protección Social. Dirección de Promoción Social.
- ✓ Secretarías de Educación Departamentales y en el caso de Bogotá a la Subdirección de comunidad educativa.
- ✓ Defensorías del Pueblo
- ✓ Comisarías de familia
- ✓ Secretaría de integración social del Distrito (solo para Bogotá)
- ✓ Ministerio de Cultura y Turismo
- ✓ Otras entidades como: Universidades, Organizaciones no Gubernamentales ONG, asociaciones u organizaciones de personas con discapacidad.





**Si se tiene a cargo la atención de un niño
o niña con Parálisis Cerebral,**
qué cuidados se deben tener, a quién acudir y qué
entidades u organizaciones pueden brindar apoyo

CAPÍTULO IV

Reflexionemos:

1. ¿Como cuidador, cómo puedo mejorar mi salud física y emocional?
2. ¿Qué alternativas de apoyo puedo encontrar o promover en mi comunidad?

Consultemos

¿Quienes asumen el cuidado de los niños y niñas con Parálisis Cerebral?

Como se ha mencionado, el papel principal en el cuidado y formación de los niños y niñas con parálisis cerebral lo tiene la familia, sin embargo, hay otras personas externas que participan o asumen (en ausencia de los padres) un rol fundamental como son los padres sustitutos, maestras jardineras, madres comunitarias y otros agentes educativos (comunitarios e institucionales).

El rol o papel de cada uno de estos dependerá de la función y tiempo compartido con el niño o niña, pero en todos los casos se destacan aspectos que deben estar presentes en todas las actividades que realizan:

- ✓ Amor y dedicación
- ✓ Sensibilidad
- ✓ Compromiso y entrega
- ✓ Perseverancia para el logro de metas
- ✓ Confianza en las posibilidades del niño o de la niña
- ✓ Creatividad
- ✓ Respeto y tolerancia

Importancia de los cuidadores de niños y niñas con Parálisis Cerebral

Como se ha dicho a lo largo de esta guía, para que los niños y niñas con parálisis cerebral logren desarrollar sus capacidades y potencialidades así como formarse integralmente como personas, en todas sus áreas, resulta definitivo el papel de quienes asumen su cuidado y apoyo.

Estos son algunos aspectos que resaltan la función de los cuidadores:

- ✓ Conocen al niño o niña con parálisis cerebral. A través de la interacción o convivencia diaria los cuidadores pueden establecer vínculos cercanos con ellos y en muchos casos son quienes mejor dan razón de sus expresiones, emociones, reacciones y en ocasiones, hasta de sentimientos y gustos que no son conocidos por otras personas.



- ✓ Proporcionan confianza y seguridad. Cuando los cuidadores asumen su labor con compromiso y amor los niños y niñas se sienten seguros en su compañía y responden mejor a sus enseñanzas y exigencias.
- ✓ Sensibilizan a otros sobre la condición de discapacidad. Su experiencia con estos niños y niñas les permite liberarse de mitos y prejuicios y pueden impartir a las demás personas las ventajas y el crecimiento que logran mediante su labor.



- ✓ Logran percepciones adecuadas. Las experiencias compartidas llevan a muchos cuidadores a verlos y tratarlos como niños y niñas, con mayor naturalidad.
- ✓ Sus acciones se ven reflejadas en los logros alcanzados por los niños y las niñas. Su labor de formación y apoyo, coordinada y orientada por médicos, terapeutas y/o demás personas a cargo del tratamiento permite alcanzar verdaderos logros.

RECUERDE QUE...

Para que los niños y niñas con parálisis cerebral logren desarrollar sus capacidades y potencialidades así como formarse integralmente como personas, en todas sus áreas, resulta definitivo el papel de quienes asumen su cuidado y apoyo

¿El cuidador de un niño o niña con Parálisis Cerebral puede correr algún riesgo?

Como se planteó en el capítulo 1, los niños o niñas con parálisis cerebral presentan dificultad para moverse y desplazarse, (sentarse, gatear, caminar), por lo tanto, el cuidador tiene que realizar cotidianamente actividades que le exigen un esfuerzo físico importante y que puede tener repercusiones como que sufra de dolores de espalda con frecuencia. Por otra parte, también puede presentar sentimientos de frustración debido a las dificultades propias de estos niños y niñas.

¿A nivel físico, cuáles riesgos son los más comunes?

El problema más común es el dolor en la espalda, tanto en el cuello, como en la región lumbar (en la parte baja de la espalda).

Esta dolencia se produce generalmente, por mantener posturas inadecuadas, y por debilidad y poca elasticidad de los músculos de la columna y las piernas, lo que genera un soporte inadecuado a la columna vertebral al realizar actividades como alzar al niño o niña y/o para alimentarlo, bañarlo, ayudarlo a caminar etc.

Igualmente, son comunes los dolores de rodilla y hombro, ya que con frecuencia el cuidador tiene que subir y bajar escaleras, agacharse y levantar al niño o niña.

¿Qué puede hacer el cuidador para evitar estos dolores?

Para evitar y prevenir los dolores de cuello, espalda, rodillas, entre otros, es importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ Mantener posturas adecuadas, especialmente al realizar fuerza o levantar cargas.

- ✓ Realizar diariamente ejercicios de fortalecimiento y estiramiento muscular.
- ✓ Realizar ejercicio periódico para mantener una buena salud, por ejemplo, diariamente caminar 30 minutos.

Posturas adecuadas

- ✓ Al dormir, la mejor posición es acostarse de medio lado con las piernas dobladas.
- ✓ Agacharse doblando las rodillas, al alzar personas u objetos que se encuentren en el suelo.
- ✓ Al alcanzar objetos que se encuentren muy altos, evitar ponerse en punta de pies, se recomienda utilizar un banco pequeño, para evitar sobre estirar la columna.
- ✓ Al estar sentado, mantener la espalda recta, sobre el espaldar de la silla, evitar utilizar butacas sin espaldar, y realizar rotaciones del tronco para alcanzar objetos.
- ✓ Evitar cargar niños y niñas u objetos que pesen, más de la décima parte de su peso, por ejemplo, si el cuidador pesa 72 kilos, el peso máximo recomendable que puede cargar es de 7 kilos. Si se requiere cargar mayor peso, solicitar ayuda.
- ✓ Al cargar personas u objetos, se recomienda mantenerlo lo más cerca del cuerpo, apretando siempre el abdomen mientras lo carga.
- ✓ Si recomienda empujar y no halar objetos o personas (sillas de ruedas), manteniendo los brazos con los codos estirados y la espalda recta.
- ✓ Recordar siempre, dejar al niño o niña realizar las actividades que él o ella pueda realizar de manera independiente, que le pueda evitar sobre esfuerzo o esfuerzo repetitivo al cuerpo, por ejemplo, si el niño puede caminar con apoyo, evite alzarlo.

Ejercicios básicos para evitar el dolor de espalda

Para mantener la espalda en forma y evitar dolores de columna, es un buen hábito dedicar 15 minutos diarios para descansar y hacer ejercicios de fortalecimiento y estiramiento muscular, que traerán mucho beneficio.

A continuación se presentan algunos ejercicios de fortalecimiento recomendados, los cuales deben ser realizados lentamente, acompañados de la respiración. Realizar series de 10 movimientos de cada uno, e ir aumentando progresivamente según el cuerpo lo permita:

- ✓ En posición boca arriba, con las manos sosteniendo la cabeza por detrás de ella (nuca) y piernas flexionadas, e intentar subir la cabeza y un poco los hombros. No intentar sentarse completamente.
- ✓ En posición boca abajo con las manos en la cabeza, elevar la cabeza y los hombros.

Los estiramientos siempre deben acompañar a los ejercicios de fortalecimiento, cada uno de ellos debe mantenerse mínimo por 40 segundos:

- ✓ Sentarse en el suelo, con la planta del pie apoyada en la pared, intentar tomar con las manos la punta de los pies, sin doblar las rodillas, hasta que el dolor lo permita.
- ✓ Boca abajo, tomando un pie desde el tobillo, intenta tocar el talón sobre las nalgas, hasta el límite de dolor.
- ✓ Mover la cabeza hacia adelante, los lados, y girarla hacia la derecha e izquierda en movimientos amplios. Evitar mirar hacia arriba.

Para mayor ampliación de esta información, se puede acudir al centro de salud, allí le brindarán la información adecuada para mantener una correcta higiene postural. Si el dolor persiste y genera incapacidad es importante consultar con el médico.

¿A nivel emocional qué riesgos se pueden presentar?

El cuidado y/o manejo de los niños y niñas con parálisis cerebral además de resultar enriquecedor para quienes lo asumen, puede generar no solo cansancio y reacciones físicas como las planteadas; sino una serie de sentimientos y reacciones emocionales que también deben ser reconocidas y manejadas. Estas son algunas de ellas y sus causas:

-  **Frustración:** Generada especialmente por la cantidad de tiempo que se requiere para evidenciar avances o logros en estos niños y niñas por las dificultades propias de su condición o la inconsistencia que a veces presentan en el mantenimiento o aplicación de aprendizajes. A esto se pueden sumar reacciones sociales negativas (rechazo, indiferencia, etc.), falta de apoyo o recursos, así como bajo reconocimiento de su labor por parte de otros.
-  **Confusión:** Los cuidadores en ocasiones manifiestan confusión, debido a que la información que reciben de familiares, profesionales y otros cuidadores sobre manejo y cuidados del niño o niña, resulta en algunos casos variados, contradictorios o no aplicable. Otros expresan falta de información o preparación al asumir su labor o uso de términos técnicos o poco comprensibles sobre el tema cuando acceden a esta información.
-  **Estrés:** Generalmente está relacionado con la sobrecarga de actividades, (laborales y personales), reducción de tiempo de descanso, alta exigencia y responsabilidad frente al cuidado de estos niños o niñas, como preocupación por problemas de salud o por las mismas condiciones de vida.
-  **Tristeza:** Algunos cuidadores al establecer vínculos muy cercanos con los niños o niñas con parálisis cerebral manifiestan sentirse afectados emocionalmente frente a sus situaciones y dificultades cotidianas. Lo que en algunos casos llegan a transferir a otros espacios de su vida personal.

¿Cómo evitar o afrontar adecuadamente estos riesgos?

Al igual que se planteó en las sugerencias dadas para los padres de los niños o niñas con parálisis cerebral, para los cuidadores también el primer paso es reconocer y no negar estas reacciones y sentimientos, compartirlos con otros (que puedan brindar ayuda efectiva) y tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

-  **Identificar las posibilidades y capacidades** reales de los niños y niñas, sus tiempos y ritmos de aprendizajes, para evitar fijarse metas inalcanzables que puedan generar frustración.
-  **Valorar logros mínimos individuales**, no comparar de forma negativa experiencias, así como aprovechar las oportunidades y recursos que pueden ayudar a generar una mayor satisfacción.
-  **Informarse efectivamente:** Consultar libros sobre el tema, buscar asesoría de profesionales especializados o conocedores del tema, aclarar constantemente dudas, reconocer dificultades de manejo y seguir orientaciones, para evitar la confusión mencionada.
-  **Asumir una actitud positiva**, tanto en situaciones personales como relacionadas con las condiciones del niño o niña, encontrando retos u oportunidades de aprendizaje





Mantener actividades de descanso personal y aprovechamiento de espacios sociales y familiares.



Evitar, en lo posible, transferir situaciones o sentimientos propios de la actividad laboral a otros espacios de la vida personal o familiar.



Buscar o recibir apoyo. La labor de cuidador deberá estar orientada por el grupo de personas que participan en el tratamiento.

RECUERDE QUE...

El bienestar físico y emocional del cuidador es muy importante por ello no olvide dedicar un tiempo a su cuidado, descanso y recreación así como al logro de sus metas personales.

¿A quién acudir?

Como se mencionó anteriormente, es importante que el cuidador siempre busque orientación para el desempeño de sus actividades, tanto para recibir información que le facilite el manejo del niño o niña como para su propio cuidado físico y emocional.

Para el manejo de el niño o niña, en el capítulo tres se mencionaron algunas alternativas a las cuales el cuidador puede acudir para solicitar la información adecuada. Estas entidades también pueden servir de ayuda al cuidador para encontrar espacios de atención médica, psicológica, recreativa y cultural entre otras.



Ventana de reflexión

BIENAVENTURANZAS

Bienaventurados los que comprenden
Mi extraño paso al caminar y mis
Manos torpes.

Bienaventurados los que saben
Que mis oídos tienen que esforzarse
Para comprender lo que oyen.

Bienaventurados los que miran,
Pero no se fijan en la comida que
Dejo caer fuera del plato.

Bienaventurados los que
Con una sonrisa en los labios
Me estimulan a tratar una vez más.

Bienaventurados los que nunca
Me recuerdan que hoy hice dos veces
La misma pregunta.

Bienaventurados los que comprenden
Que me es difícil convertir en palabras
Mis pensamientos.

Bienaventurados los que me escuchan
Pues yo también tengo algo que decir.

Bienaventurados los que saben lo
Que siente mi corazón aunque no
Pueda expresárselo.

Bienaventurados los que me respetan
y aman como soy, tan solo como soy,
y no como ellos quisieran que fuera.

Amén
Don Orione

Glosario

■ **Accesibilidad:**

En discapacidad accesibilidad, se refiere a la ausencia de barreras u obstáculos que impidan a las personas con esta condición hacer uso de todos los espacios y servicios disponibles para cualquier persona, sin restricciones.

■ **Autonomía:**

Derecho de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones y el control de las acciones que las involucran para una mejor calidad de vida,

■ **Audiometría:**

prueba o examen que permite evaluar en forma precisa el grado de audición, y permite determinar que tanto escucha la persona.

■ **Bilirrubina:**

Es un producto que resulta de la descomposición de la hemoglobina, es decir de la proteína presente en la sangre en los glóbulos rojos que transporta oxígeno.

■ **Citomegalovirus:**

Es una forma de virus que principalmente ataca a las glándulas salivares y puede ser una enfermedad grave o fatal para el feto o bebe en gestación. Los virus del Citomegalovirus se hallan en muchas especies de mamíferos.

■ **Convulsiones**

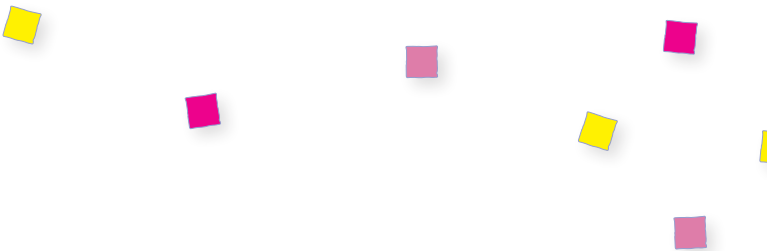
Es un cambio súbito en el comportamiento provocado por una excesiva actividad eléctrica en el cerebro. Los síntomas se presentan dependiendo de la parte del cerebro afectada, algunos ocasionan desmayos con movimientos espasmódicos o temblor del cuerpo, otros pueden consistir en episodios de mirada fija o parpadeo que pueden pasar inadvertidos por los demás.

■ **Contextos:**

Ambientes en los que se desenvuelven las personas en su interacción con el medio. Pueden ser: contexto familiar, escolar, social, etc.

■ **Corresponsabilidad:**

La política requiere de la participación del Estado, los actores sociales y económicos, la comunidad, la familia y las personas. Se hace necesaria la acción conjunta para la construcción de una cultura basada en el reconocimiento recíproco que contribuya a la prevención de las formas de discapacidad prevenibles, así como a su detección temprana, intervención, mitigación y superación.

- 
- **Discapacidad:**
Término genérico que indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).
 - **Diversidad**
Se refiere a diferentes sociedades humanas o culturas que comparten un mismo espacio o ámbito sin fusionarse y perder su identidad.
 - **Equiparación de Oportunidades:**
Conjunto de medidas orientadas a eliminar las barreras de acceso a oportunidades de orden físico, ambiental, social, económico y cultural.
 - **Etiquetamiento:**
En el contexto de la atención a las personas en situación de discapacidad este término se emplea para referirse a los casos en que de manera negativa, la institución o personas a cargo de la atención esta población la concibe y define por su diagnóstico y no como ser integral.
 - **Equidad:**
Se refiere a la igualdad social que implica responsabilidad, justicia y respeto por la individualidad, promover igualdad en oportunidades, acceso y participación, entre, otros.
 - **Entornos:**
Hace referencia a los diferentes ambientes de los que hacen parte las personas. Ej. Familiar, social, escolar.
 - **Factor Rh:**
Es una proteína integral que está presente en todas las células y determina diferencias en los glóbulos rojos de la sangre. Un 85% de la población tiene en esa proteína una estructura dominante (positivo o negativo)
 - **Fórceps:**
tenazas o pinzas para ayudar a salir el bebé en el momento del parto
 - **Funcionalidad:**
Nivel de desempeño que logra una persona en sus diferentes roles de acuerdo a su condición, habilidades, capacidades individuales y apoyos con los que cuenta.
 - **Gastrostomía.**
Se refiere a la colocación de una sonda de alimentación a través de la piel y la pared del estómago, directamente dentro del estómago. Se utiliza especialmente frente a problemas de alimentación - deglución

■ **Igualdad.**

Abarca la *equiparación de oportunidades* para quienes se encuentran en condición de discapacidad, buscando eliminar la discriminación y promover la integración y el acceso a bienes y servicios, al mercado laboral, la formación ocupacional, la educación, el sistema de seguridad social integral, la vivienda, el transporte, las comunicaciones, la información y la justicia, entre otros.

■ **Inclusión social.**

Esta se enfoca en los problemas de integración social de las personas con discapacidad. Así la discapacidad no es sólo un problema del individuo o de la familia, sino que está definida por un sinnúmero de condiciones ambientales, económicas y culturales

■ **Interdisciplinario.**

Articulación de las diferentes ciencias o disciplinas particulares en sectores de afinidad para producir mejores e integrados procesos de atención

■ **Multiculturalidad.**

Este concepto se refiere a validar la variedad cultural, a partir de la no discriminación por razones de raza o cultura, Reconoce la diferencia cultural así como el derecho a ella.

■ **Necesidades educativas especiales.**

Se refieren a la necesidad de proveer los recursos educativos, necesarios para disminuir las dificultades que los estudiantes presentan en su proceso de aprendizaje que por alguna condición de discapacidad o dificultad de aprendizaje.

■ **Participación de las personas con discapacidad.**

Derecho de las personas con discapacidad de intervenir en la toma de decisiones, planificación, ejecución y control de las acciones que los involucran.

■ **Persona con discapacidad.**

Es aquella que tiene limitaciones en su actividad cotidiana (deficiencia) y restricciones en la participación social por causa de una condición de salud, o de barreras físicas, ambientales, culturales, sociales y del entorno cotidiano.

■ **Perspectiva biomédica.**

Este modelo considera la discapacidad como un problema del individuo afectado causado principalmente por un problema de salud o enfermedad, el cual es superado por medio de la atención y el apoyo de los avances tecnológicos.

■ **Política pública.**

Es un instrumento por excelencia de aplicación de los enunciados jurídicos y político-institucionales pactados por la sociedad; interpreta y procesa explícita y participativamente las demandas tácitas y manifiestas de la sociedad, incorporándolas en la esfera estatal y en la dinámica de la política (racionaliza la acción social).

■ **Potenciales evocados.**

Es un examen que permite determinar si ciertas sensaciones, llegan al cerebro, se trata de una exploración que evalúa la función del sistema sensorial, acústico, visual-

■ **Reflujo gastroesofágico.**

Se presenta tanto niños como en adultos y consiste en que devuelven o regurgitan una cantidad de contenido del estómago hacia el esófago, se considera reflujo cuando este síntoma sucede de manera repetida

■ **(Re) habilitación.**

Es un conjunto de acciones medicas, terapéuticas y sociales, orientadas a desarrollar y potenciar las capacidades de las personas que por alguna condición física, mental, sensorial o psicológica han perdido su funcionalidad en cada una de ellas y alteran su calidad de vida.

■ **Ritmo de aprendizaje.**

Tiempo que requiere una persona para adquirir aprendizajes.

■ **Rubeola.**

Es una enfermedad viral que se caracteriza por la aparición de pequeñas erupciones o brote en la piel de un color rosáceo que se inicia en la cabeza y progresan hacia los pies, haciéndose más intensa en el tronco, que en algunas personas produce picazón y suelen desaparecer en pocos días

■ **Segregación.**

Se refiere a la exclusión o aislamiento de un grupo minoritario por alguna condición que la mayoría considera diferente a sus propios parámetros. Generalmente se relaciona con aspectos de tipo racial, ideológico, sexual, religioso o relacionado con la condición de discapacidad.

■ **Sensorial.**

Se relaciona con los sentidos y la forma como la información es procesada y transmitida a nivel cerebral.

■ **Situación de discapacidad.**

Conjunto de condiciones ambientales, físicas, biológicas, culturales y sociales, que pueden afectar la autonomía y la participación de la persona, la familia, la comunidad y la población en general en cualquier momento relativo al ciclo vital, como resultado de las interacciones del individuo con el entorno.

■ **Terapia miofuncional.**

Es una intervención clínica orientada a corregir el desequilibrio muscular orofacial (de los músculos de la boca) que ocasiona deglución incorrecta, posición inadecuada de lengua y labios y problemas articulatorios entre otros.

BIBLIOGRAFÍA

1. BRONFENBRENNER, U. (1979). La Ecología del Desarrollo Humano. Cambridge: Harvard University Press.
2. COLL, C. (1990). Aprendizaje escolar y construcción del conocimiento. Barcelona: Paidós.
3. CUOMO, N. (1992). La Integración Escolar. ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?. Madrid: Aprendizaje Visor. (1994).
4. DONLON, E.T. y FULTON-BURTON, L. (1990). La enseñanza de los deficientes severos y profundos. Un enfoque práctico. Madrid: M.E.C.-Siglo XXI.
5. HARE, N., DURHAM, S. Y GREEN, E. parálisis cerebrales y trastornos del aprendizaje motor.
6. GARCIA SANCHEZ, J.N. (1992). Evaluación y desarrollo de la intención comunicativa. Valencia: Promolibro.
7. KENT, L.R. El niño que no se comunica. Bases teóricas y prácticas para la intervención. Revista de Logopedia y Fonoaudiología, 2, (1983), 78-95.
8. LEVITT, S. (2002). Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso del desarrollo motor. Capitulo. España.
9. LEWIS, V. (1987). Desarrollo y déficit. Ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo. Barcelona: Paidós. (1991).
10. MARCHESI, A., COLL, C. y PALACIOS, J. (Comp.) (1990). Desarrollo psicológico y educación. (Tomos I, II y III). Madrid: Alianza.
11. ROSA, A., MONTERO, I. y GARCIA, M. C. (1993). El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención. Madrid: M.E.C.-C.I.D.E.
12. SHAFFER, D. (1999). Psicología del desarrollo. Infancia y Adolescencia. 5. edición.
13. PARALISIS CEREBRAL. Mejores perspectivas de calidad de vida. Revista ILADIBA Volumen XVIII. Número 6.
14. SOTILLO, M. (Ed.) (1993). Sistemas alternativos de comunicación. Madrid: Trotta.

15. VV. AA. (1989). Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia motora. Madrid: M.E.C. Serie Formación.
16. VV.AA. Técnicas alternativas y aumentativas de comunicación para alumnos y alumnas con discapacidad motora. Infancia y Aprendizaje, 64, (1993).
17. VERDUGO, M.A. "El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR". Siglo Cero, 25 (vol. 3), (1994).
18. VERDUGO, M.A. (1989). Programas Conductuales Alternativos (P.C.A.). Madrid: MEPSA.
19. VON TETZCHNER, S. y MARTINSEN, H. (1993). Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación. Madrid: Visor.
20. VON TETZCHENER, S. Desarrollo del lenguaje asistido. Infancia y Aprendizaje, 64, (1993), 9-28.

