

MÓDULO: CAPACITACIÓN Y ORIENTACIÓN PARA PADRES QUE
INICIAN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DE UN HIJO CON
PARÁLISIS CEREBRAL

YANETT GONZÁLEZ NIETO 9320657

ISABEL VÉLEZ GUTIÉRREZ 9221698

Asesora:

DORIS ADRIANA RÁMIREZ

Magister en Psicopedagogía

Requisito para optar el título de
Licenciada en Educación Infantil Especial

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

MEDELLÍN

1997

DEDICATORIA

A nuestros padres Jaime, Beatriz, Edison y Agustina que con sus esfuerzos incalculables permitieron que llegáramos a un Fin que a su vez es un comienzo y a nuestras niñas del Centro de Servicios Pedagógicos que con su ternura y alegría iluminaron nuestro camino.

AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento muy especial a nuestra asesora Doris Adriana Ramírez porque con su acompañamiento lleno de confianza y conocimientos posibilitó una cualificación profesional y personal.

También agradecemos a las compañeras de práctica y padres de Familia que de una u otra forma aportaron para realizar este trabajo.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
1. JUSTIFICACIÓN	1
2. OBJETIVOS	3
2.1 GENERAL	3
2.2 ESPECÍFICOS	3
3. INDICACIONES PARA EL MANEJO DEL MÓDULO	4
4. QUÉ ES CAPACITAR A PADRES	7
5. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	12
6. UNIDAD 1 ACLARACIÓN DEL DIAGNÓSTICO :	
PARÁLISIS CEREBRAL	13
6.1 DEFINICIÓN	13
6.2 ETIOLOGÍA	14
6.2.1 Prenatal (durante el embarazo)	15
6.2.2 Perinatal (durante el parto)	15
6.2.3 Postnatal (después del nacimiento)	16
6.3 CLASIFICACIÓN	17

Según el tono muscular	17
Según la localización	18
TRASTORNOS ASOCIADOS	18
Trastornos del lenguaje	18
Trastornos auditivos	20
Trastornos de la vista	20
Trastornos del desarrollo mental	20
Epilepsia	21
Trastornos del carácter	22
Trastornos de la percepción	23
LAS CONVULSIONES Y SU INCIDENCIA EN LA	
PARÁLISIS CEREBRAL	24
REFLEXIONEMOS SOBRE LA PRIMERA UNIDAD	28
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	30
UNIDAD 2 EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SU	
ASPECTO FÍSICO	32
LOS REFLEJOS Y LA PARÁLISIS CEREBRAL	32
Moro	33
Succión	33
Palmomentoniano	33

Tónico cervical asimétrico	34
Tónico cervical simétrico	34
Extensión cruzada	34
Apoyo sustentación y marcha	35
Prensión plantar	35
Prensión palmar	35
Apoyo brazo anterior-posterior-lateral	36
Babinsky	36
Positivo de soporte	36
Enderezamiento cervical	37
POSTURAS INADECUADAS EN EL NIÑO CON	
PARÁLISIS CEREBRAL	37
Posturas anormales en decúbito ventral	37
Posturas anormales en prono	40
Posturas anormales en la posición sentado	42
Posturas de sentado anormales en los niños espásticos	45
Posturas anormales en la posición erecta	46
Marcha anormal	49
LAS CONTRACTURAS	49
REFLEXIONEMOS SOBRE LA SEGUNDA UNIDAD	53

11.	BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	54
12.	UNIDAD 3 EL LENGUAJE EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	55
12.1	FUNCIONES PRELINGÜÍSTICAS	57
12.1.1	Succión	58
12.1.2	Deglución	58
12.1.3	Masticación	59
12.1.4	Respiración	60
12.2	CONTROL DE MANDÍBULA	61
12.3	FUNCIONES LINGÜÍSTICAS	63
12.3.1	Lenguaje expresivo	64
12.3.2	Lenguaje comprensivo	66
12.4	COMUNICACIÓN ALTERNATIVA	68
13.	REFLEXIONEMOS SOBRE LA TERCERA UNIDAD	71
14.	BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	73
15.	UNIDAD 4 ACTIVIDADES BÁSICAS COTIDIANAS	74
15.1	LA ALIMENTACIÓN	74
15.2	NUTRICIÓN	75
15.3	POSTURAS ADECUADAS PARA ALIMENTAR A UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	77

Alimentación con biberón	78
Alimentación con cuchara	79
Alimentación con vaso	80
CÓMO CARGAR AL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	81
Niño espástico	83
Niño atetoide o flácido	85
EL BAÑO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	88
EL VESTIDO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	91
EL SUEÑO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	94
CUIDADO DE LOS DIENTES	98
CONTROL DE ESFÍNTERES	100
REFLEXIONEMOS SOBRE LA CUARTA UNIDAD	103
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	105
UNIDAD 5 LA SEXUALIDAD EN EL NIÑO CON	
PARÁLISIS CEREBRAL	107
GENERALIDADES DE LA SEXUALIDAD	107
DESARROLLO PSICOSEXUAL	110
Etapa 1 u oral	110
Etapa 2 u anal	112
Etapa 3 u fállica	113

Etapa 4 o de latencia	114
ALGUNOS ELEMENTOS DE LA ETAPA ADULTA	115
REFLEXIONEMOS SOBRE LA QUINTA UNIDAD	120
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	121
UNIDAD 6 DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	122
REFLEXIONEMOS SOBRE LA SEXTA UNIDAD	129
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	130
UNIDAD 7 LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	131
INTEGRACIÓN FAMILIAR	132
INTEGRACIÓN SOCIAL	133
INTEGRACIÓN ESCOLAR	134
INTEGRACIÓN LABORAL	136
ACTIVIDADES RECREATIVAS	140
LOS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL TRATAMIENTO DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	146
REFLEXIONEMOS SOBRE LA SÉPTIMA UNIDAD	153
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	155

27.	UNIDAD 8 FABRICACIÓN DE ADITAMENTOS O MATERIALES PARA LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL	157
28.	REFLEXIONEMOS SOBRE LA OCTAVA UNIDAD	161
29.	BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	162
	CONCLUSIONES	163
	EVALUACIÓN	165
	GLOSARIO	167
	BIBLIOGRAFÍA GENERAL	170
	ANEXO	174

INTRODUCCIÓN

Partiendo de la experiencia pedagógica desarrollada en el programa de estimulación adecuada del Centro de Servicios Pedagógicos, se vio la necesidad de fortalecer el modelo de atención para los niños del programa

Lo anterior se realizó a través de la implementación de un instrumento de evaluación, tanto para padres, practicantes, egresados y asesores con el fin de ver el impacto del programa y obtener sugerencias para el mejoramiento del mismo. Para continuar con el proceso se realizó una revisión del marco teórico dando como resultado una actualización sobre las diferentes patologías que se atienden en el programa. Se creyó también conveniente realizar una comparación del modelo implementado con las diferentes instituciones que trabajan la estimulación adecuada en para niños con necesidades educativas

especiales. Al terminar todo el proceso se hizo evidente la necesidad de crear grupos de acuerdo a las diferentes patologías, hacer modificaciones al instrumento de evaluación proponiendo uno para cada limitación con el fin de permitir un mejor trabajo; se observó también la importancia de capacitar a los

padres de familia con el propósito de cualificar el manejo que ofrecen a sus hijos y brindarles claridad con respecto al diagnóstico.

Retomando esta última necesidad se pretende desarrollar, avanzar y complementar el proyecto macro a través de la elaboración de un módulo de capacitación para padres de niños con parálisis cerebral.

Para lograr este fin se retoma e investiga bibliografía sobre capacitación, familia y parálisis cerebral y así se estructura una propuesta pedagógica que permita la orientación y asesoría a los padres para el manejo del niño en el hogar, pues no basta con la intervención pedagógica, hay que propiciar espacios para la reflexión en torno a la discapacidad, para la innovación de propuesta pedagógicas que dinamicen el proceso de atención a padres y niños que en algún momento de su vida, requieren del apoyo, orientación y acompañamiento del Educador Especial.

1. JUSTIFICACIÓN

Poder realizar un módulo de capacitación a padres que tienen hijos con parálisis cerebral es de suma importancia para el programa de estimulación adecuada del Centro de Servicios Pedagógicos, ya que brinda la oportunidad de cualificar el trabajo llevado a cabo por los practicantes y los padres de familia con los niños que presentan necesidades educativas especiales atendidos en el programa.

Para los practicantes constituye un elemento que sirve de inducción a la práctica docente y específicamente para el trabajo que deben desarrollar con los padres y/o con la familia de los infantes, partiendo de las necesidades del grupo a su cargo; el módulo posibilita además dar claridad sobre elementos de la parálisis que abren puertas para el manejo de los niños que tienen esta limitación. En la medida que los practicantes desarrollen estas temáticas con los padres, la familia se beneficiará, ya que recibirá otra alternativa de capacitación donde juega el análisis y la creatividad de los estudiantes; sólo así la familia tendrá la posibilidad de vivir todo un proceso de sensibilización, de información, aclaración sobre el diagnóstico del niño, el manejo y

2. OBJETIVOS

2.1 GENERAL

Proponer nuevas alternativas que permitan la implementación de un programa de capacitación adecuada para el manejo de niños con Parálisis Cerebral con la participación activa de los padres de familia.

2.2 ESPECÍFICOS

- Ofrecer claridad a las practicantes con respecto al diagnóstico y manejo de los niños con Parálisis Cerebral, facilitando el proceso de atención integral en el programa de estimulación adecuada.
- Posibilitar a los practicantes la resolución de inquietudes acerca del manejo del niño con Parálisis Cerebral, a través del trabajo con el módulo, que les permitirá tener claridad conceptual para la realización del proceso de capacitación a padres.

3. INDICACIONES PARA EL MANEJO DEL MÓDULO

El presente módulo está diseñado para los practicantes del Proyecto de Estimulación Adecuada del Centro de Servicios Pedagógicos, que trabajan con los grupos de Parálisis Cerebral utilizando un lenguaje claro.

El módulo consta de 8 Unidades las cuales están conformadas por unos temas específicos, que fueron extraídos de la experiencia pedagógica obtenida durante el año y medio de práctica docente y que son de los intereses y las necesidades evidenciadas en el proceso obtenido con los padres y niños. Al finalizar cada unidad aparece una reflexión que trata de plantear la importancia de la temática y unos interrogantes que conlleven a su profundización, además de la bibliografía consultada y la complementaria.

Es básico hacer las siguientes consideraciones para los practicantes que tienen la tarea de llevar a la práctica este proyecto:

El módulo debe considerarse como una guía, como una orientación al trabajo de capacitación que básicamente brinda un aporte conceptual, por lo tanto:

- Al desarrollar un tema o unidad en el grupo que se tiene a cargo se debe tener en cuenta la bibliografía sugerida con el fin de ampliar y profundizar, obteniendo un mejor manejo del mismo, pues éste no está desarrollado totalmente en el módulo, sólo se plantean los aspectos más relevantes.
- Es necesario que usted como practicante diseñe las estrategias metodológicas para abordar las temáticas en el grupo, es decir, la forma (charla, exposición trabajo en grupo, etc.). Con el fin de aportar en este aspecto se presenta al finalizar el módulo un listado de los recursos disponibles en el Centro de Servicios Pedagógicos, (ver Anexo A) que sirven de apoyo para la capacitación. Además es imprescindible que se elabore previamente una forma de evaluar la temática desarrollada con los padres con el fin de identificar si ésta fue asimilada o comprendida, a parte de detectar las debilidades y fortalezas que se tuvo al trabajar por parte de los practicantes y padres . Esto se puede abordar a través de preguntas, crucigramas, sopa de letras, selección múltiple, etc., en forma grupal o individual; para este aspecto es básico la creatividad que usted como practicante ponga en juego.
- Como se planteó al comienzo los temas parten de las necesidades e interés de los padres, por tal motivo pueden surgir otros en los grupos que

lógicamente no están desarrollados aquí, de tal manera que el practicante debe investigarlos y buscar la forma de trabajarlos.

4. ¿QUÉ ES CAPACITAR A PADRES?

Para que el programa de estimulación se desarrolle se requiere un niño con necesidades educativas especiales y unos padres de familia que participen activamente en el proceso, para lograr lo último, además de otros aspectos, se necesita ofrecer una capacitación adecuada y oportuna en la cual los agentes que la propician deben tener claridad en cuanto qué es capacitación familiar, el por qué de su importancia y los elementos a tener en cuenta para poder desarrollarla en los grupos de Parálisis Cerebral.

Podría empezarse clarificando ¿Qué es capacitar?

Remitiéndose a varios diccionarios de lengua española y varios denominados como pedagógicos, se encuentra que capacitar significa habilitar o preparar a una persona que tenga la aptitud de desempeñar o realizar una actividad concreta en forma correcta.

Pero ¿Cuál es la tarea que los padres o la familia deben realizar con buen desempeño?

Es preciso comenzar ratificando que la familia es la base fundamental en el desarrollo de todo niño, por tanto debe involucrarse en el proceso educativo que se lleva a cabo con éste.

Si se habla de un grupo de parálisis u otro cualquiera, a los padres no sólo se les involucra a través de las actividades que plantea el educador, sino también por medio de acciones propuestas o trabajos que le permitan a ellos poseer y desarrollar elementos que tienen que ver con el manejo integral de su hijo en el hogar, ya que éste sólo asiste dos horas semanales al programa. Pero además los padres deben ser entes socializadores los que propicien una integración a nivel familiar y posibiliten la social, escolar y laboral. (Estas dos últimas, si las condiciones tanto individuales como sociales lo permiten).

Se pueden constatar claros éxitos en la estimulación cuando a la familia del niño discapacitado se le permite participar y es guiada en este proceso, donde es fundamental el compromiso de los padres y el trabajo de estos, no es considerado el reemplazo del papel del profesional de la Educación Especial,

sino que es una continuación, un apoyo y complemento en el hogar a la estimulación realizada en la escuela

En síntesis la tarea de los padres y para lo cual se brinda una capacitación es:

Ofrecer una estimulación del niño en todas las áreas del desarrollo, teniendo en cuenta los criterios que aporta el educador especialmente sobre el manejo del mismo.

Para lograr el anterior propósito hay que tener en cuenta que los padres que tienen niños con Parálisis Cerebral, al igual que los otros con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) viven un proceso en el cual se presentan problemas de orden afectivo, esto se refiere a las etapas de duelo que afrontan desde el momento en que reciben la noticia de que se tienen un hijo discapacitado. Valdría recordar estas etapas:

- a) EL PROBLEMA DE CAPACITACIÓN. Aquí los padres pueden presentar sentimientos de culpa, ambivalencias, que generalmente son infundadas, además desesperación, autocompasión; por tanto es importante que se reciba ayuda para que se llegue a un ajuste emocional.

b) ADAPTACIÓN. Se vive un choque al enfrentarse a las dificultades del niño produciéndose en ocasiones aislamiento social, vergüenza, turbación. Es básico que se obtenga una información correcta, amplia y aclara sobre el diagnóstico y las implicaciones que trae éste.

c) ACEPTACIÓN: Considerada la etapa final del duelo donde la familia reconoce al niño con sus limitaciones y potencialidades.

En el anterior proceso el maestro juega un papel importante, pues puede aportar elementos que contribuyen a que el duelo se desarrolle lo mejor posible, ya que está en la posibilidad de ofrecer una confrontación correcta frente al diagnóstico, las posibilidades del niño, la importancia de realizar un trabajo a tiempo y continuo que abre las puertas para un adecuado desempeño a nivel social, no basándose en las limitaciones sino en las fortalezas.

Para terminar esta temática se resalta que la capacitación debe satisfacer necesidades, interrogantes o inquietudes de los padres frente a sus hijos; el practicante por tanto debe desarrollar temas que aclaren el diagnóstico y sus implicaciones, pero además aquellos de interés para los padres.

A continuación se presentan las unidades con sus respectivas temáticas, que dan pautas para el proceso de capacitación a los padres de familia.

5. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

GERHARD, Hesse. La estimulación temprana del niño discapacitado, Editorial Médica Panamericana, Junín- Buenos Aires, 1986.

HERNÁNDEZ, Maritza. Documento Práctica I escuela de padres de familia. Medellín, 1987.

GARDNER, Bowley. El niño disminuido. Guía educativa y psicológica para los disminuidos orgánicamente. Editorial Médica Panamericana. Junín 831, Buenos Aires 1989, p. 28-30.

FINNIE, Nancie R. Atención en Ediciones científicas La Prensa talleres gráficos de Editorial Reimpresión 1983 México p. 11,16.	el hogar del niño con Médica Mexicana, S.A. Fournier, S.A. 1974	Parálisis Cerebral. Impreso en los segunda edición.
---	---	---



6. UNIDAD 1

ACLARACIÓN DEL DIAGNÓSTICO: PARÁLISIS CEREBRAL

6.1 DEFINICIÓN

El término “Parálisis Cerebral” se escogió sólo cuando se conocieron los casos más graves, donde los movimientos de los niños eran muy limitados.

Carmen Bustos Barcos define la Parálisis Cerebral como una “consecuencia permanente y definitiva de una lesión de cualquier tipo, aunque no evolutiva ni hereditaria, que ha lesionado el encéfalo al comienzo de la vida, de modo que la sintomatología motriz domina el estado del cuerpo y la inteligencia es conservada, al menos relativamente”.

De otro lado Federico Posse y Silvia Verdeguer plantean que “la Parálisis Cerebral es un síndrome producido por una lesión cerebral antes de los 5 años, cuya causa y patología es variable, no evolutiva y determina un cuadro predominante de dificultad motora”.

Karen Bobath la define “como un trastorno del movimiento y de la postura o un defecto o lesión del cerebro inmaduro. (Bav, 1964). La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales”.

Teniendo en cuenta las anteriores definiciones se puede decir que la parálisis hace referencia a un trastorno psicomotor de los movimientos, pues se muestran mal dosificados, son extraños, torpes o lentos evidenciándose esto en las posturas de los niños. Este trastorno es debido a un defecto o lesión, a nivel del Sistema Nervioso Central (S.N.C.) en un cerebro inmaduro o durante su desarrollo; es importante saber que dicha lesión es irreversible.

6.2 ETIOLOGÍA

Las causas de la parálisis cerebral infantil son casi siempre debido a los factores externos al niño; se podrían clasificar de acuerdo al momento de la lesión así:

6.2.1 Prenatal (durante el embarazo)

Estas tienen un 20 % de frecuencia.

Dentro de estas causas se encuentran las infecciones virales como son: la gripe, la rubéola, hepatitis epidémica, varicela y la toxoplasmosis; también se ubican las intoxicaciones (por medicamentos o sustancias nocivas al metabolismo); factores congénitos asociados a anomalías cromosómicas, defectos metabólicos heredados; irradiaciones, hemorragias; prematurez que puede darse por traumatismo, sistema respiratorio y cardiovascular inmaduro, por descenso de azúcar sanguíneo o ictericia o por inmadurez del hígado ocasionando posibles hemorragias. También se encuentran como causas prenatales la desnutrición, el alcoholismo y la drogadicción.

6.2.2 Permutales (durante el parto)

Ocupan el 70 % de frecuencia

Tenemos como principales causas en este grupo a la anoxia neonatal (falta de oxígeno por parto demorado) y la hipoxia (“falta de oxígeno por parto acelerado”) ya que estas pueden ocasionar una hemorragia cerebral o provocar lesiones definitivas en las neuronas; también se encuentran como causas la

inadecuada utilización de fórceps, la estrechez pélvica, nudos en el cordón umbilical, prematuridad pues ésta dificulta la maduración cerebral, o puede ocasionar hemorragias en el cerebro; placenta mal implantada o traumatismos.

6.2.3 Postnatales (después del nacimiento)

Ocupan el primer lugar las enfermedades infecciosas como la meningitis y la encefalitis, pues dañan las células cerebrales de una manera irreversible; los traumatismos craneo encefálicos; la incompatibilidad del factor RH y grupo sanguíneo porque provoca una destrucción masiva de los glóbulos rojos; la desnutrición, la deshidratación severa y los trastornos convulsivos.

Todas las causas que se acaban de enunciar pueden provocar una Parálisis Cerebral sin que siempre sea esta la consecuencia pues “la sensibilidad de cada cerebro ante los agentes nocivos es muy diferente. Así la falta de oxígeno durante media hora puede provocar una lesión grave e irreversible en el cerebro de un recién nacido mientras que en otros no produce secuelas visibles”. (Guía para padres. Tratamiento y educación de la Parálisis Cerebral. Texto de la Federación Suiza de Asociaciones en favor de las personas discapacitadas).

6.3 CLASIFICACIÓN

6.3.1. Según el tono muscular:

ESPASTICA	HIPOTONICA
<ul style="list-style-type: none"> • Hay aumento de la tensión en los músculos, presentándose movimientos rígidos, lentos, “torpes” los cuales se presentan con mucho esfuerzo. • Los movimientos normales están sustituidos por movimientos en grupos que involucran todo el cuerpo. • Hay incoordinación en los movimientos y presencia de patrones anormales dependiendo de la postura del niño. • No hay crecimiento normal del niño, debido a la presión anormal de los músculos tensos sobre los huesos y articulaciones. • Es frecuente las sincinesias, es decir, se contraen los miembros más afectados cuando se trabajan otras partes del cuerpo que no lo están tanto. • Se ve marcada dificultad para enderezar la cabeza • El habla en el niño puede presentarse con gran esfuerzo y poca claridad. • Este tipo de parálisis se empieza a manifestar después del segundo o tercer mes de vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Disminución del tono muscular (niño flácido) • Se presenta marcada movilidad en las articulaciones. • Se encuentran afectados el equilibrio y la coordinación. • No hay control en la dirección de sus movimientos, ni se mide el alcance de estos. • El lenguaje está alterado por incoordinación de movimientos de la boca y la laringe.
ATETOSICA	ATAXICA
<ul style="list-style-type: none"> • Los movimientos son involuntarios, incoordinados e impulsivos entorpeciendo la actividad voluntaria • hay cambios bruscos o inesperados del tono muscular: hipotonía => hipertonia y viceversa Tono normal => hipertonia y viceversa • Se presenta dificultad para mantener una posición por mucho tiempo. • Hay grandes dificultades para ejecutar movimientos lentos. • Esta parálisis se manifiesta comúnmente a los 4 meses cuando el niño intenta realizar movimientos funcionales (agarrar). 	<ul style="list-style-type: none"> • Los movimientos son “torpes”, y se desvían de la dirección inicial. • El movimiento con un objetivo preciso es a menudo tembloroso (para corregir una falsa dirección). • Hay dificultad para realizar movimientos voluntarios. • El equilibrio y la estabilidad se encuentran afectados. • El niño solo ejecuta gestos y movimientos en los que se siente seguro, lo que limita la adaptación y variación de los mismos.
MIXTA	
<p>No se presentan características bien definidas, ya que existen diversas combinaciones como: - P.C. Espástica-Atetósica, Atetosis con ataxia, Ataxia con espasticidad.</p>	

6.3.2 Según la localización

<i>CUADRIPLÉJÍA</i>	<i>DIPLEJÍA</i>	<i>PARAPLEJÍA</i>	<i>HEMIPLÉJÍA</i>	<i>TRIPLEJÍA</i>	<i>SdBOJSOPLEJÍA</i>
Afecta los 4 miembros.	Afecta los 4 miembros pero más los inferiores.	Afecta los miembros inferiores.	Afecta un lado del cuerpo.	Afecta 3 miembros.	Afecta un solo miembro ya sea inferior o superior.

6.4 TRASTORNOS ASOCIADOS

Ya que el cerebro dirige todas las funciones del cuerpo humano, cuando existe una lesión a nivel cerebral se ven afectadas una o varias funciones las cuales pueden ser:

6.4.1 Trastornos del lenguaje

El niño con Parálisis Cerebral muestra una marcada dificultad en ésta área con relación a la mímica, los gestos y los movimientos finamente coordinados, sus alteraciones son las siguientes:

- Mímica ausente, lenta o exagerada; presentándose rostros sin expresión o muecas frecuentes.

- Generaliza los movimientos de su cuerpo.
- Existen trastornos en la emisión de la voz, siendo ésta ausente o lenta debido a espasmos en los órganos de la respiración y del órgano vocal.
- También se pueden presentar trastornos en la producción de palabras (lenguaje de saltos, pausas respiratorias, etc.).
- Voz gangosa permanente o intermitente (la voz pasa por la nariz).
- Trastornos de la articulación por movimientos reflejos de la mandíbula, los labios y la lengua los cuales no son coordinados para la formación de los sonidos.
- Trastornos en la comprensión del lenguaje puesto que el niño no da cuenta de lo que se está diciendo. A no ser que ello vaya acompañado de una acción. Lo anterior puede ser a causa de trastornos en el oído, falta de estimulación lingüística, etc.
- Puesto que los órganos de la palabra son en gran parte los mismos de la alimentación los niños con Parálisis Cerebral presentan dificultades para las actividades prelingüísticas como: Succión, deglución, masticación las cuales pueden presentarse muy fuertes, insuficientes, o inexistentes.
- La voz queda sometida a los reflejos; voz nasalizada, sin modulación y con alteraciones del lenguaje.

6.4.2 Trastornos auditivos

En algunos niños con Parálisis se encuentra una sordera parcial en especial para los sonidos agudos. A estos niños; les cuesta trabajo escuchar letras como (s, ch, z) por tal motivo existen niños que pronuncian mal porque no escuchan estos sonidos.

6.4.3 Trastornos de la vista

Estos niños con Parálisis presentan dificultad para coordinar ambos ojos, por tanto presentan dificultad para enfocar las imágenes, para contrarrestar esta dificultad puede cerrar los ojos y mirar por uno solo provocando que haga “bizcos” o mire de reajo.

6.4.4 Trastornos del desarrollo mental

La Parálisis Cerebral y el Retardo Mental son estados que suelen darse asociados, sin embargo, esto no se presenta en todos los casos.

Estudios realizados han demostrado que no todos los niños con Parálisis Cerebral sufren de retardo mental; estadísticas muestran que existe un:

25% de niños normalmente inteligentes

50% de niños deficientes mentales moderados.

25% de niños con retrasos mentales graves.

Lo anterior en cierta medida depende del tipo de Parálisis Cerebral que tenga determinado niño, pues parece ser que el nivel de inteligencia de los niños con atetosis es diferente que el de los niños con Parálisis Cerebral espástica y de ésta última la Cuadriplejía suele tener mayor compromiso mental que la Diplejía y la Hemiplejía. Es generalmente aceptado que mientras más grave es la Parálisis Cerebral, más bajo es el desarrollo cognitivo, se plantea además que los niños que sufren convulsiones su compromiso mental es aun mayor.

6.4.5 Epilepsia

Se ha observado una muy estrecha relación entre la epilepsia y el desarrollo subnormal a nivel mental, puesto que existe una asociación muy frecuente entre dicha epilepsias y la enfermedad cerebral fundamental. Además de lo

anterior, estadísticas demuestran que aquellas personas que presentan una Parálisis Cerebral muy comprometida o en otras palabras grave, tiene el más alto índice de presentar ataques epilépticos.

Al parecer una de las causas más frecuente para presentarse la epilepsia son las hemorragias cerebrales las cuales pueden ocurrir en la etapa perinatal o postnatal (por golpes ocurridos directamente en la cabeza).

Se ha observado un gran índice de convulsiones en niños espásticos, en especial los Hemipléjicos, pero al parecer no existe una razón científica de peso que sustente el por qué.

La epilepsia puede asociarse a una gran cantidad de enfermedades como la fenilcetonuria, la neurodermatosis, secuelas de hipoglicemia grave y la toxoplasmosis.

6.4.6 Trastornos del carácter

En general los niños que presentan Parálisis Cerebral espástica demuestran poca voluntad para realizar las cosas, pues cualquier movimiento que hagan

como mover las manos para alcanzar un objeto, girar sobre sí mismo, asumir posición de sentado etc., requiere de mucho esfuerzo.

Los niños con hemiplejía espástica muestran oposición fuerte a utilizar el lado más afectado.

Los niños atetósicos son efectivamente muy sensibles, pasando rápidamente de la risa al llanto y reaccionan exageradamente ante estímulos insignificantes.

6.4.7 Trastornos de la percepción

Es observable en los niños con Parálisis Cerebral Espástica y Atáxica, en especial, la insuficiente asimilación de su esquema corporal; las relaciones con su entorno y el manejo con su espacio parecen alteradas en cuanto a la apreciación de la forma, profundidad, tiempo, medida y distancia

Otro de los problemas que presentan es la poca concentración y con respecto al coeficiente intelectual tienen una excesiva distractividad; o sea, la dificultad para pasar de un trabajo a otro.

6.5 LAS CONVULSIONES Y SU INCIDENCIA EN LA PARÁLISIS

CEREBRAL

Las convulsiones son contracciones o movimientos bruscos, desorganizados e involuntarios de los músculos, bien sea de todos los del cuerpo (en este caso se llama generalizada) o de un grupo solamente (focal); estos movimientos pueden ser rítmicos, es decir, clónicos, darse en forma sostenida (tónicos) o Tónicos-clónicos. Generalmente las convulsiones están acompañadas con incontinencia de esfínteres, cianosis, daño físico, mordedura de la lengua o pérdida completa del conocimiento o conciencia.

Las convulsiones provienen de un daño o condición anormal del cerebro el cual causa por lo menos una tercera parte de las convulsiones; este daño puede ocurrir durante el embarazo, el parto, o más tarde, por lo tanto es común que un niño con Parálisis Cerebral sufra de epilepsia o convulsiones.

Todas aquellas convulsiones que aparecen antes de los 7 años y no están relacionadas con las de tipo febril (aquellas que comúnmente se dan en forma generalizada, duran menos de 10 minutos, el niño queda consciente y fundamentalmente éste no padece ninguna enfermedad del Sistema Nervioso

Central (S.N.C) pueden ser la aparición de convulsiones en un niño que tiene un daño cerebral.

Entre el 20 y 50% de los niños con Parálisis Cerebral pueden estar sujetos a convulsiones. Pueden verse casos de espasmo infantil, en especial en niños con Tetraparecia y retardo mental marcado, pero los niños más afectados son aquellos que tienen hemiplejía o cuadriplejía y en menor frecuencia los atetósicos.

Las convulsiones son en la mayoría de los casos diagnosticables, pero a veces adoptan la forma de equivalentes psicomotores, los cuales consisten en momentáneas alteraciones de la conciencia y pueden acompañarse de automatismos motores y su diagnóstico es posible sólo si se tiene un alto grado de sospecha. El diagnóstico de una convulsión dependerá en un 90% de una adecuada descripción y observación de la crisis.

Las convulsiones son más frecuentes en los espásticos y pueden aparecer en cualquier momento pero según Sigifredo Betancur “existe una alta relación entre la presencia de la crisis y baja inteligencia por lo tanto las convulsiones

son un elemento de mal pronóstico en general y en lo que concierne a los resultados de la rehabilitación integral”.

Algunos niños con Parálisis Cerebral tienen inteligencia normal, otros son más lentos, pero a veces las convulsiones severas y frecuentes pueden llegar a dañar el cerebro y causar o aumentar el Retardo Mental (R.M) en los que ya lo tenían; lógicamente cabe aclarar que el tipo de convulsiones en un niño es diferente a la de los otros.

¿Cómo darse cuenta de una convulsión ?

El niño puede dar un grito fuerte, puede tener miedo, visiones, sentir sabores u olores imaginarios, notar chispas o luces de colores o simplemente no da ninguna advertencia y el cuerpo comienza a sacudirse o se tira involuntariamente.

La frecuencia de una convulsión puede variar de semanas a meses, u ocurrir con gran frecuencia, puede darse en momentos determinados del día o no y generalmente duran menos de 10 minutos. Cuando el niño sufre la convulsión hay que conservar la calma, tratar de no detenerla limitando los movimientos,

hay voltear la cabeza o el cuerpo hacia un lado para prevenir la asfixia, y no permitir que nadie coloque un objeto o bebida en la boca del niño, desabrochar las prendas que están muy ajustadas pues no permiten una adecuada respiración, proporcionar tranquilidad una vez pasada la convulsión y buscar atención médica si ésta aparece por primera vez, si es diferente a las anteriores o si es muy prolongada.

Para terminar es básico dejar claro que las crisis convulsivas en los niños con Parálisis Cerebral deben ser puestas bajo control anticonvulsionante para evitar mayor daño cerebral.

7. REFLEXIONEMOS SOBRE LA PRIMERA UNIDAD

¿Por qué desarrollar esta unidad?

¿Será a caso que es imprescindible comenzar la capacitación de los padres desde aquí?

Vale la pena plantear que un padre que inicia el proceso de rehabilitación con su hijo que tiene Parálisis Cerebral va a llegar con cantidades de dudas, temores, expectativas y dependiendo de la resolución que haga positiva o negativamente influirá directamente en el desarrollo de su hijo.

Usted como orientador de este proceso necesita que las madres de dichos niños tengan claridad sobre el diagnóstico de la Parálisis Cerebral, puesto que en la mayoría de los casos la información que reciben del médico, la enfermera y en fin de otros profesionales que tienen el primer contacto con el niño no son lo suficientemente precisas y/o alentadoras.

¿Será que usted al desarrollar las diferentes temáticas está en la capacidad de resolver, tanto con idoneidad como con claridad y seguridad, interrogantes y afirmaciones de las madres tales como:

- ¿Mi niño por ser hipotónico o espástico aprenderá con mayor facilidad?
- La afirmación “Mi niño nació con Parálisis Cerebral porque fue un castigo de Dios o porque comí un determinado alimento durante el embarazo.
- “Como ya hace tiempo que le doy la droga anticonvulsiva a mi hijo y sigue igual es mejor suspendérsela y no volver a continuar el tratamiento con el neurólogo.
- ¿Todos los niños con Parálisis Cerebral son espásticos?
- ¿Todos los niños con Parálisis Cerebral tienen deficiencia sensorial y retardo; o ninguno tiene estos problemas?
- ¿El niño con Parálisis Cerebral puede llegar a caminar?

8. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

BOBATH, Karen. Base neurofisiológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral. Editorial Médica. Panamericana. Segunda edición Buenos Aires, 1982, p. 13,70-95.

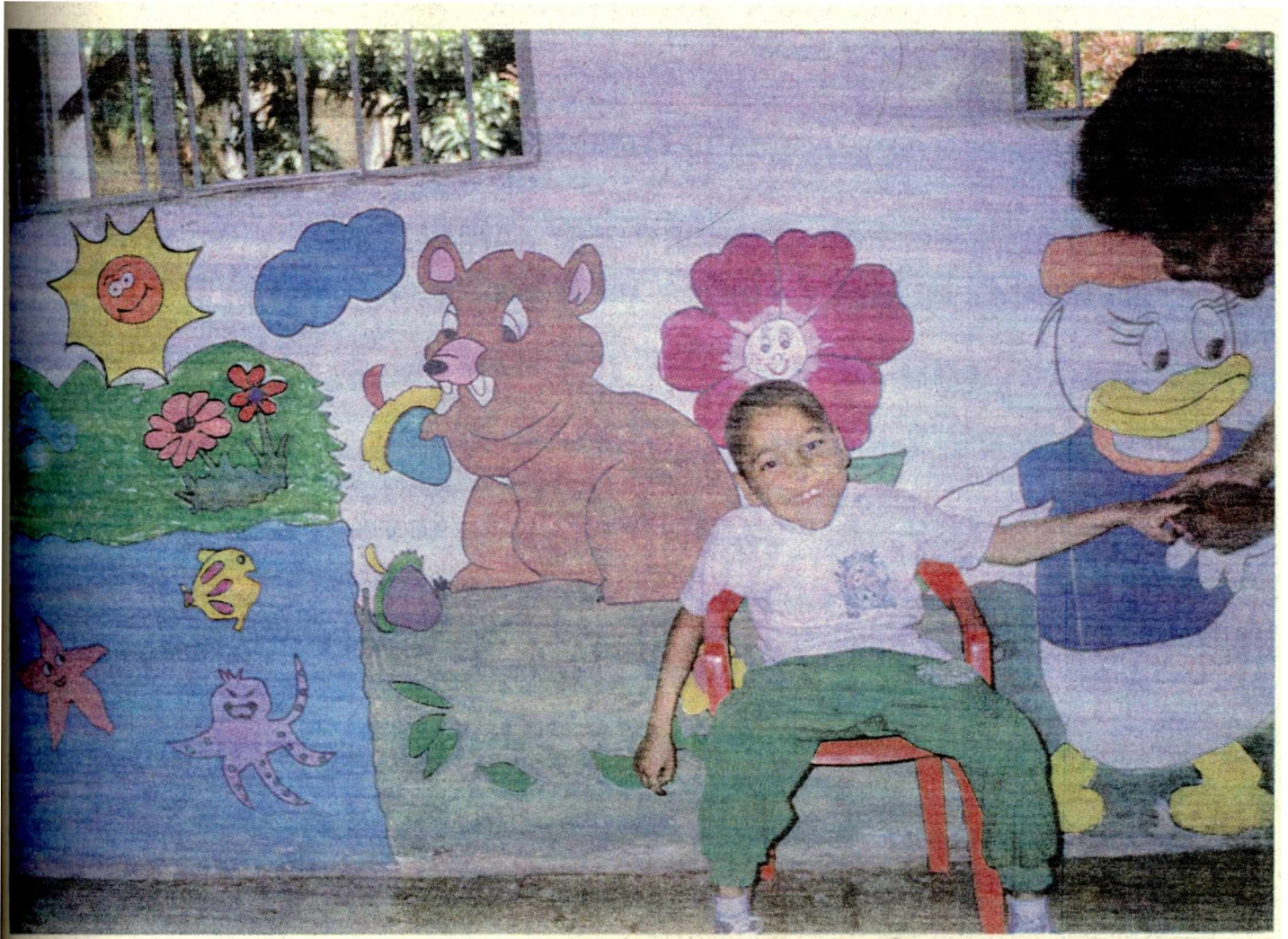
BUSTOS BARCOS, María del Carmen. Reeducción del habla y del lenguaje en el Paralítico Cerebral. Cuarta Edición. Edita Ciencias de Educación pre-escolar y especial. Madrid, 1983, p. 14.

CENTRO DE LIMITADOS NEUROMUSCULARES Y ORTOPÉDICOS. Guía para padres de niños con Parálisis Cerebral y retraso motor. Primera edición. Diciembre 17 de 1988, p. 1-2

GARDNER, Bowley. El niño disminuido. Guía educativa y psicológica para los disminuidos orgánicamente. Editorial Médica Panamericana. Junín, Buenos Aires, 1989, p. 13-20.

ILLINGWORTA, Ronald S. El desarrollo infantil en sus primeras etapas. Normal y Patológico. Editorial Médica y Técnica S.A. Barcelona, 1983.

PLATA, Rueda Ernesto. Preguntas a madres. Editorial Médica. Panamericana. Tercera edición, Bogotá, 1989, p. 213-218.



9. UNIDAD 2

EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL Y SU ASPECTO FÍSICO

9.1 LOS REFLEJOS EN LA PARÁLISIS CEREBRAL

Teniendo en cuenta que los reflejos son conductas y destrezas a nivel motor que dan cuenta de una maduración neurológica, las cuales estructuran mecanismos de supervivencia en el hombre, es básico que se exploren los reflejos en un niño con Parálisis Cerebral para determinar aquellos que están impidiendo el desarrollo de una adecuada postura y que son necesarios inhibir. Así como aquellos que son necesarios desarrollar o integrar con el fin de adquirir movimientos más cualificados y complejos; en últimas la evaluación refleja debe dar cuenta del desarrollo motriz del niño con Parálisis Cerebral.

A continuación se mencionan los reflejos que son necesarios explorar indicando la acción que se debe realizar y la reacción normal esperada:

9.1.1 Moto

Este reflejo aparece en los niños normales más o menos a los 3 o 4 meses.

Se puede evidenciar colocando al niño en posición supina (boca arriba), luego se le toma por la parte posterior de los hombros y se le lleva un poco hacia adelante, antes de que caiga completamente hacia atrás se le sostiene ,éste debe estirar los brazos separándolos y luego los junta, estira las piernas y puede llorar.

9.1.2 Succión

Aparece en los niños normales desde los 3 a 6 meses.

Colocando el niño en posición supina se le coloca el pecho de la madre o un dedo y el niño comenzará a succionar o chupar.

9.1.3 Palmomenióniano

Para estimular este reflejo se coloca al niño en posición de línea media; se le presiona la palma de la mano e inmediatamente el niño gira su cabeza a un lado y abre su boca, aumentando el tono de su cuerpo.

9.1.4 Tónico cervical asimétrico

Aparece desde los 3 meses y desaparece a los 4 meses en los niños normales.

Se coloca el niño en posición boca arriba y se le rota la cabeza al lado derecho; el bebé tiene que extender el brazo derecho y el izquierdo queda flexionado y las piernas asumen la posición contraria a la de los brazos. Si se le rota la cabeza al lado izquierdo sucede la misma reacción pero inversamente.

9.1.5 Tónico cervical simétrico

Aparece a los 3 meses y desaparece a los 4 meses.

Se carga al niño en posición prona sostenido con un brazo por el tronco y con la otra mano se le flexiona la cabeza. El niño debe flexionar los miembros superiores y cuando se le flexiona la cabeza adelante y atrás él debe extender los brazos.

9.1.6 Extensión cruzada

No es necesario realizar algún estímulo puesto que el niño muestra sus piernas en forma de tijera; en cualquier posición.

9.1.7 Apoyo sustentación y marcha

Aparece a los 9 meses; se coloca al niño en posición de pie tomándolo de las manos, éste presenta un movimiento que parece caminando.

9.1.8 Prensión plantar

Aparece a los tres 3 meses y desaparece a los 4 meses.

Se coloca al niño en posición supina se le coloca un objeto o dedo sobre los dedos de los pies, éste intentará agarrarlo.

9.1.9 Prensión palmar

Aparece desde los 3 meses y desaparece a los 4 meses,

Se coloca al niño en posición supina y se le coloca un objeto o dedo sobre sus manos éste intentará agarrarlo.

9.1.10 Apoyo brazos anterior-posterior-lateral

Aparece desde los 9 meses y permanece durante toda la vida.

Se coloca al niño en posición sentado y se le empuja hacia adelante, hacia los lados o hacia atrás para crear inestabilidad. El niño debe sacar las manos para no caerse.

9.1.11 Babinsky

Aparece desde los 3 meses y dura hasta los 2 años.

Se coloca al niño en posición supina y se le pasa un dedo por el lado externo de la planta del pie, de talón a meñique; el niño debe abrir los dedos en forma de abanico.

9.1.12 Positivo de soporte

Aparece desde los 6 meses y dura hasta los 9 meses.

Se para al niño en una superficie sosteniendo él debe extender las piernitas y apoyar la punta de los pies.

9.1.13 Enderezamiento cervical

Aparece a los 3 meses y dura hasta los 4 meses.

Se coloca al niño en posición prona. El tratará de levantar la cabeza y evitando dejarla caer oponiendo resistencia a la fuerza de gravedad.

- Enderezamiento corporal

9.2 POSTURAS INADECUADAS EN EL NIÑO CON PARÁLISIS

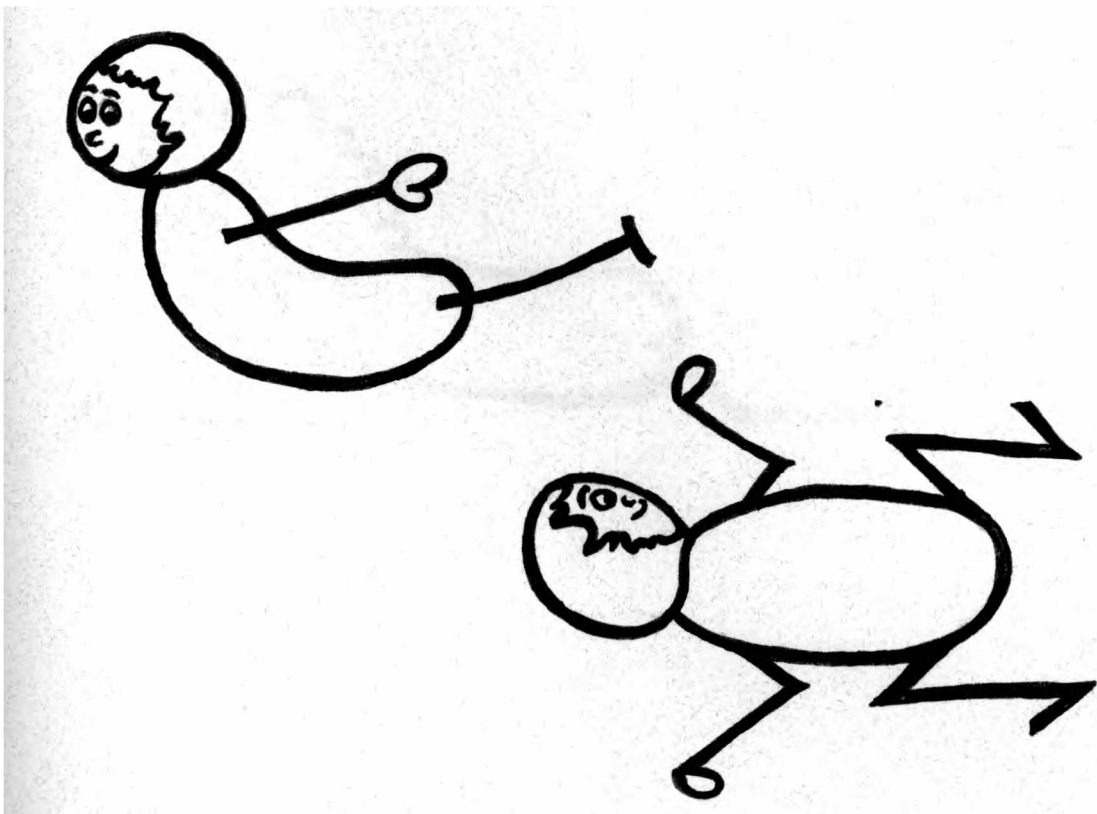
CEREBRAL

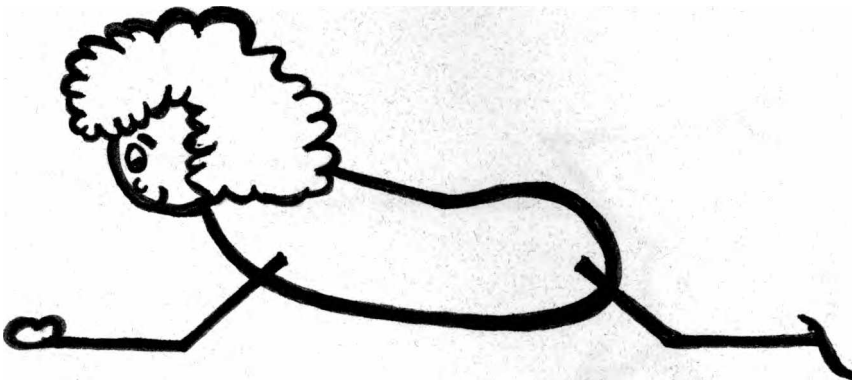
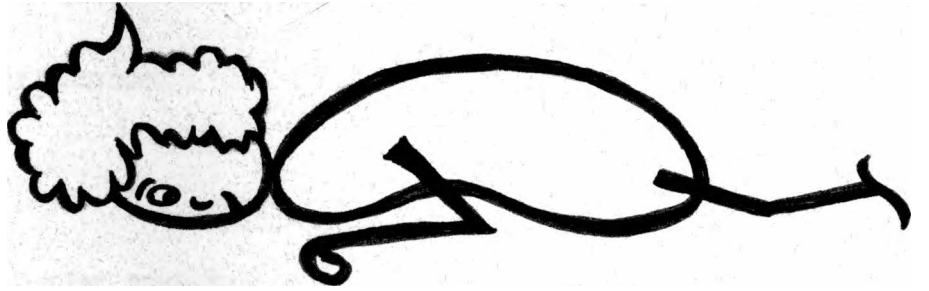
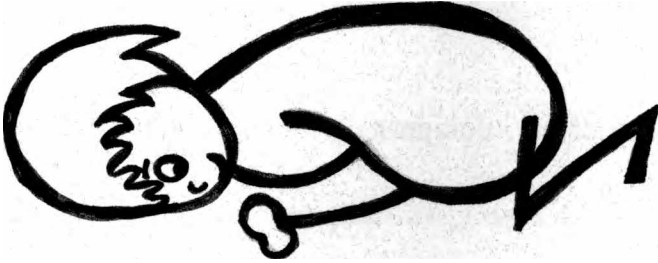
Debido al tono muscular los niños con Parálisis Cerebral a menudo pasan mucho tiempo en posturas anormales, las cuales deben ser evitadas o corregidas ya que, pueden ocasionar deformaciones e impedir o limitar las actividades del niño. A continuación se presentan algunas posturas anormales.

9.2.1 Posturas anormales en decúbito ventral:

Es posible que el niño levante la cabeza de manera asimétrica, se levante sólo sobre un antebrazo, se establezca asimétricamente sobre los codos y tenga una excesiva flexión de brazos, piernas o cuerpo.

Se puede presentar más flexión-abducción en una pierna que en la otra, pues la cadera se levanta de la superficie en flexión. Una pierna puede flexionarse y abducir en un modelo de arrastres hacia adelante con la cadera flexionada fuera de la superficie o bien apoyada. Esta asimetría de flexión es más marcada en la diplejías espástica. Los niños con cuadriplejía atetoide o con bajo tono muscular tienen la tendencia a flexionar y abducir ambas piernas hacia afuera. Los hemipléjicos comienzan a arrastrarse y flexionar el lado sano, mientras que el hemipléjico participa en una rotación interna-extensión. En otros niños con Parálisis Cerebral el levantar la cabeza independientemente se asocia con flexión de brazos, extensión de espalda y piernas en rotación interna-aducción. (Ver figuras).

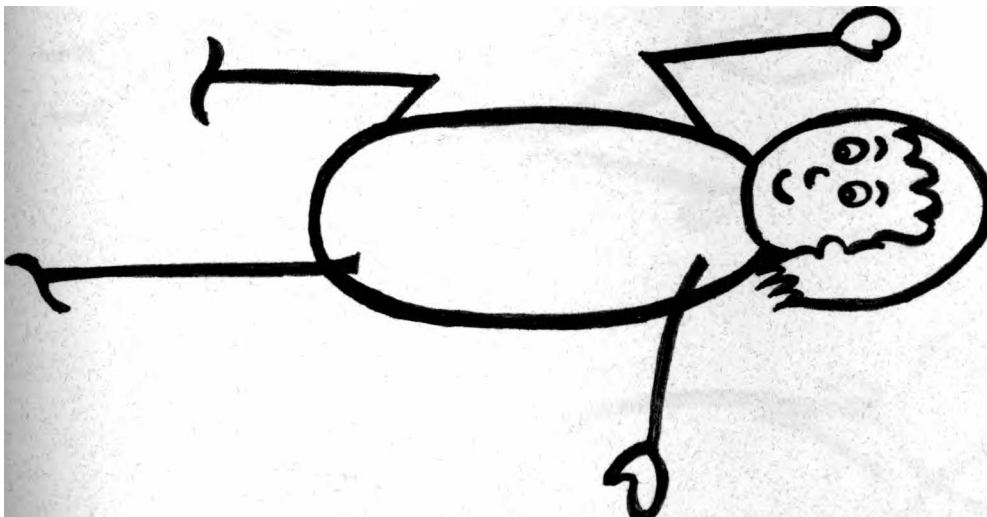




9.2.2 Posturas anormales en prono

Se puede presentar excesiva extensión de la cabeza, retracción de la cintura escapular, la espalda o las piernas. Los niños hipotónicos pueden estar con espasmos extensores intermitentes de la cabeza, las espina dorsal y la cadera, también puede permanecer con las piernas en flexión-abducción-rotación externa de los brazos a los lados, o en abducción de los hombros, flexión de los codos y las manos abiertas y cerradas.

Otros niños pueden presentar asimetría anormal en la que una pierna se flexiona, abduce y a veces rota externamente, mientras que la otra a diferencia rota intermitentemente. (Ver figuras).



9.2.3 Posturas anormales en la posición sentado

Las posturas anormales pueden deberse:

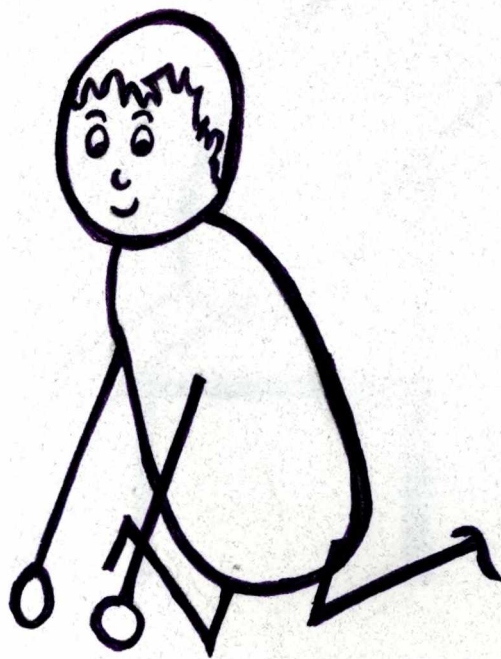
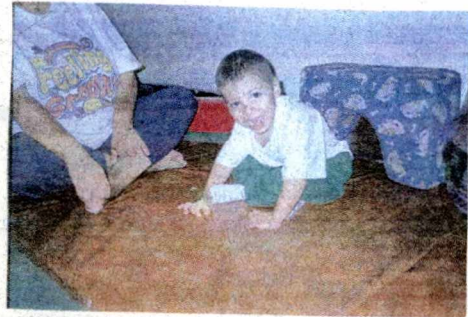
- a) Ausencia de mecanismos posturales y de posturas anormales compensatorias para lograr equilibrio.
- b) Presencia de hipertonía
- c) Empleo de sillas incorrectas y la continua ubicación de un niño en sólo una o más posiciones de sentado insuficiente.

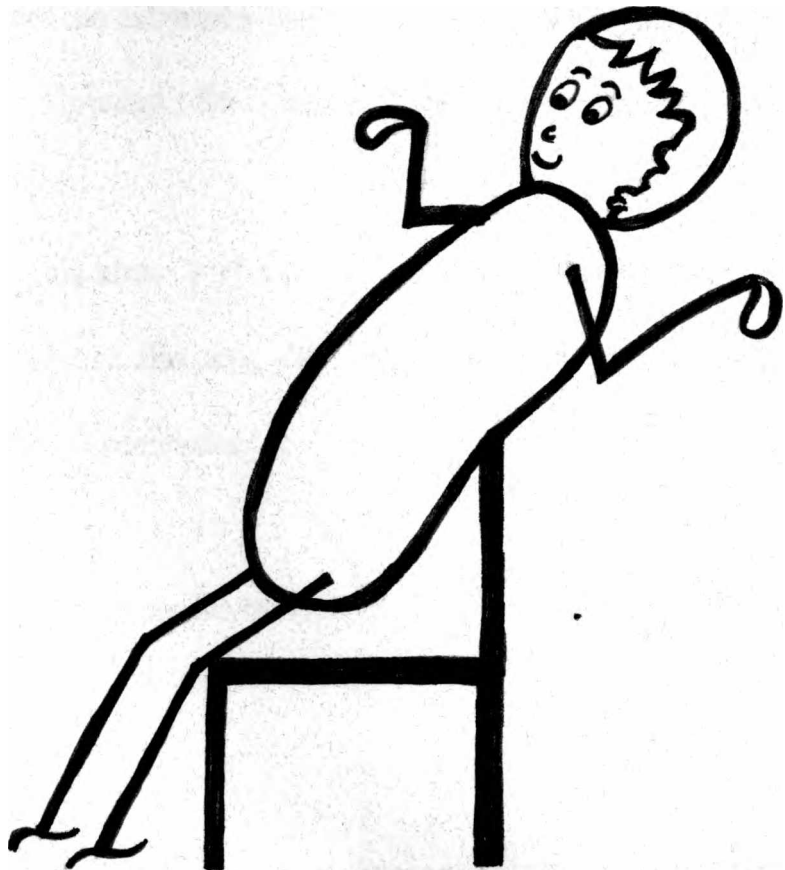
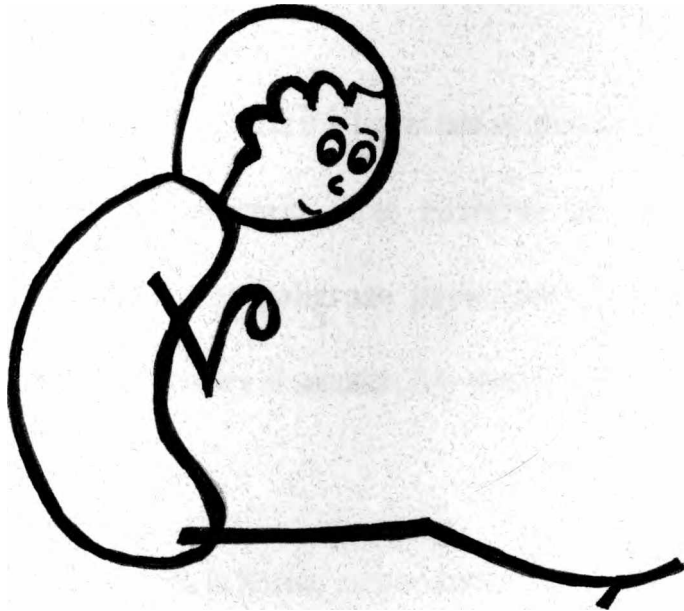
La ausencia de fijación postural se asocia con el irse hacia atrás. Las posturas anormales pueden surgir en compensación de esto, de la siguiente forma, entre otras:

- a) Cabeza y tronco flexionados con cadera extendido más allá del ángulo recto.
- b) Cabeza hiperextendida o barbilla hacia adelante.
- c) Brazos en alto, codos rígidos, hombros encorvados y flexionados de 45 a 90° hacia adelante.
- d) Brazos en alto hacia los lados en abducción, con flexión de codos, hombros encorvados, retraídos o extendidos.
- e) Brazos tensamente flexionados a la altura de los hombros, codos y manos a medida que el niño toma un apoyo cerca del cuerpo.

f) Flexión del hombro, extensión del codo y rotación interna de los brazos.

g) El niño sentado en el suelo con los glúteos entre los pies y las piernas rotadas internamente y dobladas en las rodillas; otros necesitan apoyarse sobre manos o puños con los brazos flexionados para sostener el tronco y la cintura escapular.





9.2.4 Posturas de sentados anormales en los niño espásticos:

Si el niño es hipertónico asumirá las mismas posturas ya descritas, pero los músculos rígidos pueden crear otras posturas anormales. Por ello el estar sentado en una posición es peligroso pues causa deformidad e influye en el desarrollo de la posición erecta y el caminar. Así encontramos:

- a) Extensión rígida que evita la flexión para sentarse.
- b) Aquellos niños con severa extensión pueden derrumbarse en una espacio de flexión, o flexión y flojedad. En ninguna posición se puede realizar la posición de sentado.
- c) El hecho de caerse hacia atrás y el impulso extensor parece permanecer en la cadera, pero el tronco se flexiona, con los brazos y la cadera extendidos, las piernas adoptan diferentes posiciones.

Las deformidades de la flexión de las rodillas son particularmente peligrosas en éstos niños.

Para controlar las posturas anormales de los brazos, del tronco, la cabeza y las piernas se sienta al niño sobre ambas tuberosidades del esqui6n, se apoya hacia

delante de sus caderas o también sobre las manos abiertas y manteniendo los codos rígidos. Las piernas en lo posible deben permanecer separadas y orientadas hacia afuera. Los pies deben estar apoyados sobre el suelo si el niño está sentado en una silla. Existe gran cantidad de modificaciones requeridas según los problemas de cada niño, las sillas y mesas apropiadas también contrarrestan las posturas anormales.

Es necesario dar y reducir el apoyo; mientras al principio se da apoyo en los hombros al niño de manera que todo el cuerpo lo reciba y solo tenga que lograr el control vertical de la cabeza, más adelante se restringe el apoyo al cuerpo y la cintura y luego alas caderas y los muslos y por último se suspende totalmente.

9.2.5 Posturas anormales en la posición erecta

Pueden deberse a:

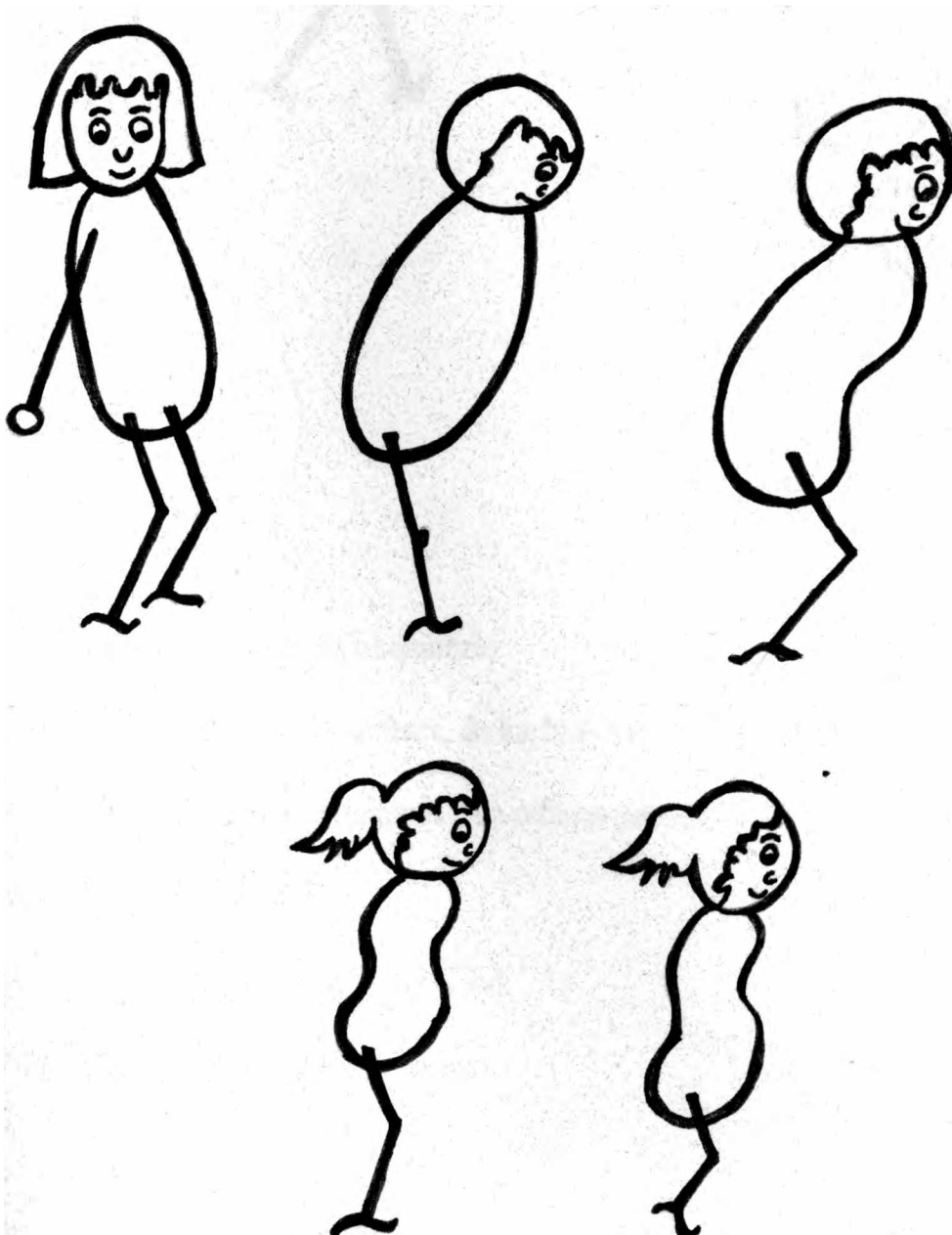
a) Ausencia de fijación postural. Puede estar el niño entre otras:

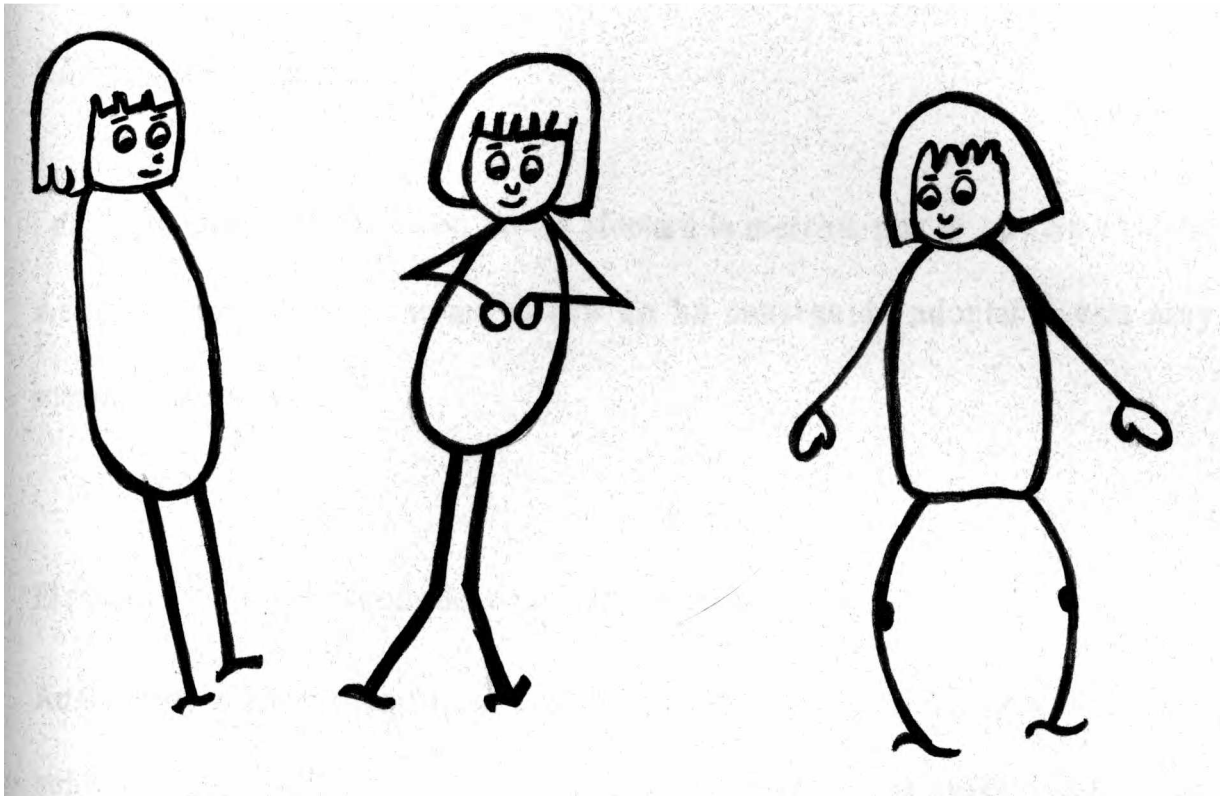
- Hundiéndose en una flexión de la cadera, sin flexión de la rodilla
- En rotación interna y abducción de piernas.

- Conlordosis.
- Con espalda redondeada y flexión de la cabeza
- Pies valgus o en sobre flexión dorsal.

Al caerse puede compensar con:

- Flexión de la cadera hipertensión de las rodillas.
- Rotación interna de las piernas (ver figuras).





- b) Fijación postural asimétrica y equilibrio
- c) La ausencia de reacciones de defensa, de los brazos o de las piernas.
- d) La persistencia de reflejos primitivos y de reflejos patológicos.
- e) Crecimiento de las piernas.
- f) Distribución asimétrica de la espasticidad.
- g) El uso de la espasticidad para compensar.

9.2.6 Marcha anormal

Los problemas de la posición erecta afectará la marcha, por lo que no se debe insistir en que el niño camine si aun no ha conseguido adoptar o esta muy anormal dicha posición.

El retraso o los modelos anormales de caminar pueden deberse a:

Ausencia o insuficiencia de la fijación postural o capacidad asimétrica para contraponerse, ausencia de balanceo lateral, la falta de reacciones de balances en supino, reacciones de defensa. Por esto puede presentarse balanceo de la cadera y del tronco, asimetría del soporte del peso y pasos desiguales, caminar sobre los dedos de los pies “andar corriendo” (atetoides) o “andar de borracho” (atásicos o atetoides) o “andar en tijeras” (espásticos).

9.3 LAS CONTRACTURAS

Es importante desarrollar este tema ya que las contracturas dificultan el proceso de rehabilitación, además la mayoría se pueden corregir o prevenir para no llegar a correcciones que son tan dolorosas y costosas para el niño y los padres respectivamente.

Se debe empezar aclarando qué son las contracturas:

Son músculos encogidos que impiden que un miembro o coyuntura pueda enderezarse o doblarse completamente. Las contracturas aparecen en cualquier coyuntura del cuerpo.

¿Cómo se forman?

Cuando un miembro o coyuntura no se mueve regularmente todo lo normal, es posible que esto pase cuando:

- Se está mucho tiempo en cama.
- Se mantienen dobladas las coyunturas continuamente.
- No se enderezan las coyunturas.

¿Cómo se previenen?

Con ejercicios y buenas posiciones o posturas ya sea en supino, prona sentado o de pie.

¿ Cómo corregirlas?

- Cuando apenas se están empezando a formar, se realizan ejercicios de estiramiento y posiciones sencillas.
- Cuando están las contracturas más avanzadas es necesario estirarlas continuamente y usando posiciones fijas; se utilizan también yesos o aparatos especiales que halen constantemente las coyunturas.
- Si es muy severa la contractura es necesario corregirla con intervención quirúrgica que consiste en alargar los tendones encogidos. Esto es considerado y analizado por un fisioterapeuta o un médico fisiatra.

Desequilibrio muscular, una de las principales causas de las contracturas.

El desequilibrio muscular se da cuando los músculos que mueven una coyuntura en una dirección tienen mucho más fuerza que los que la mueven en dirección opuesta. Este desequilibrio puede ser el resultado de una espasticidad o de un aumento en la tensión de ciertos músculos.

¿Qué posiciones previenen las contracturas?

- Acostarse y dormir derecho. Poner una almohada entre las piernas y cabeza, usarlas también cuando se este de lado.
- Al acostarse boca abajo utilizar almohada en cabeza y rodillas.
- Utilizar apoyo para los pies cuando se este sentado.
- Utilizar muebles a la medida del niño.
- Mantener las rodillas derechas si hay riesgo de que se formen aquí

10. REFLEXIONEMOS SOBRE LA SEGUNDA UNIDAD

Como es obvio todos los padres de familia se preocupan por los logros que van adquiriendo los niños con Parálisis Cerebral y por lo tanto siempre buscan una voz de aliento, una felicitación y estímulo por el trabajo realizado en el hogar y muchas otras cosas que los motiven a seguir adelante.

Es por ello que usted como practicante se encontrará en algunos casos con preguntas y confusiones como estas:

¿Será usted capaz de responderlas?

- ¿Las posturas inadecuadas que asumen los niños no se pueden corregir porque hacen parte de las características de la Parálisis Cerebral?
- ¿Qué tienen que ver los reflejos con el desarrollo integral de los niños?
- La afirmación “Me da miedo realizar ejercicios para las articulaciones porque pienso que es doloroso para el niño y además se puede fracturar”.
- ¿Qué significa inhibir e integrar reflejos y por qué? ¿Se debe hacer?

11. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

BETANCUR, Sigifredo, VÉLEZ A. Hernán y otros. Fundamentos de medicina. Editorial Corporaciones para Investigaciones Biológicas (C.I.B.) Tercera edición. Medellín, 1983, p. 609-610.

BOBATH, Karen. Base Neurológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral Segunda edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires, 1982, p. 55-67.

LEVITT, Sophie. Tratamiento de la Parálisis Cerebral y trastornos motores. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires, 1982, p. 93, 127, 142, 169-176, 231, 242.

RAMIREZ SALAZAR, Doris Adriana. Documento “La exploración refleja en el proceso de estimulación adecuada del niño con retardo en el desarrollo”. Medellín, 1996

WERNER, David. El niño campesino deshabilitado. Editorial Fundación Hesperian. Palo Alto E.E.U.U. 1943 Primera edición en Español 1990. cap. 9, p. 97, 99, 101-103, cap. 42, p. 367, 386, cap. 59, p. 559-564.



12. UNIDAD 3

EL LENGUAJE EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

El lenguaje reviste una gran importancia pues es él, el que permite al hombre comunicarse con los demás a través de un sistema de señales.

Para que un niño pueda llegar a hablar es indispensable que los movimientos de la cabeza, hombros y en general todo el cuerpo estén separados de los órganos de fonación.

Es necesario comenzar diciendo que los órganos del lenguaje y la alimentación prácticamente son los mismos, el desarrollo anormal en este aspecto (el habla) puede observarse desde muy temprana edad.

Durante mucho tiempo se ha observado la dificultad que presentan los niños con Parálisis Cerebral en la alimentación, pues los procesos que se llevan a cabo en dicho acto (succión, deglución, masticación, respiración) llamados

también actividades prelingüísticas se ven alterados por diferentes motivos los cuales podrían ser:

- Falta de control en la boca, control cefálico y del tronco.
- Dificultad para permanecer en equilibrio en posición sentado.
- Dificultad para llevar las manos hacia la boca
- Ausencia de la relación óculo manual.
- Los reflejos bucales como succión, deglución, y náuseas se encuentran muy fuertes, insuficientes o inexistentes.

A consecuencia de lo anterior la emisión de la voz se encuentra nasalizada y sin posibilidad de modular las palabras.

Para que podamos observar con mayor precisión las dificultades que presentan los niños con Parálisis cerebral es bueno establecer un paralelo a nivel del desarrollo del lenguaje y la alimentación entre los niños con Parálisis cerebral y los llamados normales:

- El bebe durante los tres primeros meses de edad se alimentan según el reflejo de succión; en los niños con Parálisis Cerebral a esta edad se muestra muy débil e inexistente.
- Después de los tres meses el bebe se puede alimentar con cuchara
- Al 6º mes el bebe es capaz de sorber líquido de una cuchara y tragarlo.
- Entre el 6º y el 12º mes el bebe ya empieza a masticar y a babear (en la época de la dentición) en el caso de los niños con Parálisis Cerebral la sialorrea es muy constante, incluso pasados varios años de edad.
- Al 8º mes el bebe come los alimentos con cuchara y bebe en vaso; a los niños con Parálisis Cerebral les cuesta trabajo sujetar el vaso entre los labios y su lengua la ubican generalmente encima o en el borde del vaso

12.1 FUNCIONES PRELINGÜÍSTICAS

El desarrollo adecuado de las actividades prelingüísticas es primordial para el desarrollo del lenguaje, la lengua se mueve al igual que la mandíbula pero en el habla se debe establecer una disociación de movimientos entre lengua y mandíbula, “que a los niños con Parálisis Cerebral les cuesta mucha dificultad”.

12.1.1 Succión

Es una actividad refleja que presenta el niño desde el momento del nacimiento y básicamente es activada por el hambre o al estimular las diferentes partes que rodean la boca.

A los 4 meses un niño “normal” ya ha comenzado a inhibir este reflejo, o más bien a volver voluntaria esta acción.

A los niños con Parálisis Cerebral les cuesta mucho trabajo inhibirla por tal motivo se les debe trabajar con mucha perseverancia para que logren alcanzar poco a poco una masticación más madura (desensibilizando el área orofacial)

12.1.2 Deglución

Va muy ligado con el proceso de succión, pues si se logra éste la deglución resultara más fácil de realizar.

Para lograr una correcta deglución es necesario trabajar con el niño primero que todo el control de su lengua en cuanto a los movimientos incontrolados (expulsar la comida).

12.1.3 Masticación

Este es un reflejo que aparece en los niños, el cual se activa tocando al rededor de la boca y las encías, este reflejo de morder consiste en abrir y cerrar la mandíbula.

Es importante que el niño desarrolle un control voluntario en el acto de masticar para lograr un lenguaje con buena articulación.

La sialorrea aparece en todo niño normal durante la etapa de la dentición, en el caso de los niños con Parálisis Cerebral (en su mayoría) el babeo se presenta durante toda la etapa de la niñez, e incluso en la etapa adulta.

Como la deglución y el babeo están íntimamente ligados; las principales causas de este problema son:

- El niño empuja la lengua hacia adelante cuando va a tragar la saliva
- Por tener un control cefálico débil, la boca permanece abierta
- Por no adquirir el hábito de cerrar la boca
- Por mala oclusión de los maxilares

Por todo lo anteriormente mencionado es muy difícil trabajar el habla, si antes no se han reforzado las actividades prelingüísticas

12.1.4 Respiración

La respiración es una de las actividades primordiales para que se pueda dar la emisión de la voz y en sí es la actividad prelingüística más importante, la cual va íntimamente ligada con las demás.

En el niño con Parálisis Cerebral existen grandes dificultades en la respiración, pues la inspiración se fija en el espasmo extensor y la respiración puede producir espasticidad flexora, además de lo anterior la vocalización del niño con Parálisis Cerebral se ve alterada porque los movimientos del cuerpo también lo están.

Es fundamental colocar al niño en posiciones que ayuden a inhibir los reflejos y así se mejorará la respiración evitando espasmos.

12.2 CONTROL DE MANDÍBULA

Es necesario ayudarle al niño con Parálisis Cerebral para que controle los movimientos de su boca, pues así mejorará considerablemente las actividades prelingüísticas, además se facilitará la alimentación.

La hipersensibilidad orofacial permanece en los niños con Parálisis Cerebral durante un tiempo muy prolongado (en los niños normales desaparece entre el 7º y 8º mes) por tal motivo es indispensable desensibilizar cabeza, cuello, frente, mejillas, mentón, labios, lengua (siempre empezando de distal a proximal).

Generalmente en los niños con Parálisis Cerebral la mandíbula presenta desviaciones, además en los niños espásticos puede estar cerrada con firmeza o abierta de una forma exagerada. Estas alteraciones se deben corregir por medio de ejercicios los cuales facilitan una adecuada alimentación y verbalización.

Como plantea Müller existen 2 ejercicios básicos para el control de mandíbula

a saber:

- Cuando se está a un lado del niño sujetarle la mandíbula con la mano derecha, colocándole el dedo pulgar sobre la articulación de la mandíbula, el dedo índice en el mentón y el labio inferior y el dedo corazón haciendo una presión constante.



- Si se está al frente del niño hacer una presión constante sobre la mandíbula, colocándole el dedo pulgar entre el mentón y el labio inferior, el dedo índice sobre la articulación de la mandíbula y el dedo corazón debajo del mentón. La persona que realiza estos ejercicios debe sostener con la otra mano la cabeza del niño con el fin de mantenerla recta y el cuello ligeramente inclinado.

12.3 FUNCIONES LINGÜÍSTICAS

Como es sabido las personas utilizan diferentes formas para comunicarse (mímicas, gestos, palabras) las cuales suceden por movimientos finamente coordinados.

En los niños con Parálisis Cerebral estas diferentes formas de comunicación se ven afectadas por :

- Ausencia, retraso o exceso de mímica (inexpresiva facial o muecas frecuentes).
- Existencia de movimientos reflejos de todo el cuerpo lo que impide disociar los movimientos de manos cabeza y espalda
- Trastornos orales por espasmos en la respiración y las cuerdas vocales.
- Trastornos para la emisión de voz pues el lenguaje puede ser brusco, entrecortado, con pausas anormales por la respiración anormal (superficial, arrítmica con espasmos).
- Voz nasalizada o con intermitencia
- Trastornos en la articulación por la existencia de reflejos anormales de lengua, mandíbula y labios.

12.3 FUNCIONES LINGÜÍSTICAS

Como es sabido las personas utilizan diferentes formas para comunicarse (mímicas, gestos, palabras) las cual es suceden por movimientos finamente coordinados.

En los niños con Parálisis Cerebral estas diferentes formas de comunicación se ven afectadas por:

- Ausencia, retraso o exceso de mímica (inexpresiva facial o muecas frecuentes).
- Existencia de movimientos reflejos de todo el cuerpo lo que impide disociar los movimientos de manos cabeza y espalda
- Trastornos orales por espasmos en la respiración y las cuerdas vocales.
- Trastornos para la emisión de voz pues el lenguaje puede ser brusco, entrecortado, con pausas anormales por la respiración anormal (superficial, arrítmica con espasmos).
- Voz nasalizada o con intermitencia
- Trastornos en la articulación por la existencia de reflejos anormales de lengua, mandíbula y labios.

- Desarrollo tardío de la comprensión del lenguaje por problemas auditivos, falta de estimulación lingüística.

12.3.1 Lenguaje expresivo

Para desarrollar el lenguaje verbal en los niños con Parálisis Cerebral Crickmay dice que “el medio más fácil y eficaz consiste en recurrir al movimiento”, lo anterior se basa en que todos los niños recién nacidos por instinto mueven sus cuerpo cuando emiten sonidos (esta situación se observa en los primeros día y meses de edad, luego se va separando poco a poco el habla del movimiento) en los niños con Parálisis Cerebral la asociación entre lenguaje y movimiento permanece por largo tiempo, por tal motivo se han creado ejercicios que ayudan a disociarlos. Por ejemplo, la vibración en la cual la persona que está trabajando con el niño hace mover la mano sobre el diafragma lo más rápido posible a la vez que vocaliza sílabas en forma rítmica (ga, ga, ga,....etc.).

Se ha observado que al inhibir las posturas inadecuadas se realizan con mayor facilidad los movimientos al igual que la emisión de la voz se da con mayor claridad.

Por ello es tan importante que al mismo tiempo que se le trabaja al niño con Parálisis Cerebral el lenguaje, se le faciliten los movimientos y las posturas normales pues así a él le será más fácil escuchar, sentir y diferenciar letras, sílabas, palabras, tonos etc., así como emitirlos de una manera más normal.

Como el lenguaje se caracteriza por ser netamente articulado, si el niño no perfecciona las funciones prelingüísticas le será sumamente complicado el desarrollar un lenguaje correcto. Otros de los problemas más marcados en el niño con Parálisis Cerebral que impiden una buena articulación, respiración nasal, oclusión dental y buena higiene, es el de mantener la boca abierta, pues ésta demuestra un alto grado de hipotonía muscular y por ende pasividad bucal.

Desde los primeros meses de vida se ha estado observando que el llanto, la risa y los gritos son las actividades más relacionadas con el uso de la voz, lo cual sirve como muy buenos elementos para comenzar la locución en los primeros años; por tanto estos tres aspectos han de ser observados muy detenidamente en los niños con Parálisis Cerebral pues según su facilidad o dificultad traerá ventajas o consecuencias en el desarrollo del lenguaje. Pero lamentablemente hay que reconocer que en la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral la

risa se presenta silenciosa con muecas faciales y acompañada de movimientos corporales, el llanto se presenta acompañado de secreciones mucosas que ahogan al niño o gritos en vez de llanto y la tos también va acompañada de flemas que ahogan al niño.

Fuera de estas actividades que se relacionan con la voz existe el balbuceo. El cual es catalogado como una de las actividades más avanzadas e importantes en el desarrollo del lenguaje; ésta aparece en el niño normal a los 3 meses, pero en los niños con Parálisis Cerebral su aparición es más tardía, por todo lo anteriormente mencionado es necesario comenzar la reeducación del habla a partir de sílabas y no de fonemas y para los que ya hablan se empieza a reeducar desde los fonemas, cuidando mucho de no hacer repetir indefinidamente los fonemas incorrectamente pronunciados, porque la idea básicamente no es pronunciación correcta sino comprensible.

12.3.2 Lenguaje comprensivo

Aparentemente los niños con Parálisis Cerebral comprenden con mayor facilidad lo que se les dice pero para afirmar dicha consideración es necesario

saber hasta que punto es cierto, aunque el niño no pueda expresarse. La comprensión necesariamente se debe desarrollar mediante los cinco sentidos, obviamente de diferentes maneras pero hay que tener cierto control frente a los estímulos que se le van a realizar cuidando que no sean demasiados, pues esto puede crear un retraso en su maduración perceptiva.

Todos sabemos que los niños con un desarrollo “normal” en sus primeros meses y años de vida aprenden conceptos durante la manipulación y el juego con diferentes objetos, pero en los niños con Parálisis Cerebral precisamente por las dificultades básicamente motrices les es difícil interactuar con los objetos y el medio, por lo tanto es necesario propiciarle un ambiente de imitación sobre todo del lenguaje (verbal-facial) en donde él pueda jugar con su propia voz.

Hay que tener en cuenta que la posición de nosotros para trabajar con el niño es fundamental, debemos ubicarnos siempre frente a él hablándole claramente, al nivel de sus ojos para que no tenga que levantar la cabeza y provocar una hiperextensión.

Para trabajar con el niño la expresión y comprensión es necesario propiciar los actos de escuchar, manipular, ver, oír, reír, etc., una de las formas que tiene el niño para lograrlo es mediante el juego realizado en los primeros meses de vida, otra de las formas en que se puede desarrollar la comprensión-expresión es mencionarle los objetos cotidianos que le rodean, exploración y reconocimiento del esquema corporal.

En conclusión la reeducación del lenguaje en el niño con Parálisis Cerebral debe enfocarse básicamente al enriquecimiento, identificación, reproducción y utilización de las palabras.

12.4 COMUNICACIÓN ALTERNATIVA

Es evidente que los niños con Parálisis Cerebral en su mayoría presentan muchísimas dificultades para desarrollar un lenguaje verbal, como lo habíamos mencionado anteriormente por los problemas específicos que se presentan en las actividades prelingüísticas.

Si bien es cierto el lenguaje verbal es una forma de comunicarse, no es la única, por tal motivo desde los primeros meses de vida se puede estimular el lenguaje no verbal en los niños con Parálisis Cerebral antes de impartir una educación más formal en este aspecto (el lenguaje).

El lenguaje no verbal es básico para desarrollar una comunicación entre el niño y otra persona. En un primer momento es la madre quien desarrolla este tipo de comunicación con su hijo y poco a poco se van involucrando a este proceso otras personas que se encuentran dentro de su ambiente social, familiar, etc.

¿Pero cómo se manifiesta o se desarrolla la comunicación no verbal?

Inicialmente a través del sentido del tacto (como se le sostiene, acaricia y se le demuestra amor).

Posteriormente el niño comienza a reconocer e identificar voces familiares (sobre todo la de su madre) las cuales le infunden confianza y seguridad.

Una de las formas más comunes de la comunicación no verbal que manifiestan los niños con Parálisis Cerebral en demanda de satisfacer necesidades o deseos; son la mirada, el llanto, los gritos, movimientos, gruñidos, sonrisas y otros sonidos propios de cada niño, a los cuales sobre todo la madre comienza a identificar lo cual beneficia en cierta medida a los niños.

Para estimular el lenguaje en el niño con Parálisis Cerebral es necesario pasar por 2 etapas:

La primera continuar reforzando el lenguaje particular entre madre-hijo con el fin de asegurar un buen lenguaje no verbal.

La segunda consiste en tratar de ampliar al máximo la comunicación no verbal entre madre e hijo para que así se pueda hacer extensiva a otras personas que hacen parte de su entorno social.

Además de los anterior es primordial ayudar a que los músculos de los niños con Parálisis Cerebral estén lo suficientemente fuertes y coordinados y evitar posturas incorrectas.

13. REFLEXIONEMOS SOBRE LA TERCERA UNIDAD

Uno de los problemas que más angustia a las mamás de los niños con Parálisis Cerebral es la hora de la alimentación, pues los temores se acrecientan al pensar que determinados alimentos no los puede consumir el niño, que se puede ahogar, o peor aun que los niños con discapacidad deben tener una dieta especial diferente a los demás niños.

A consecuencia de lo anterior los niños son alimentados como si continuaran siendo bebés y no teniendo en cuenta que debido a su crecimiento y desarrollo ellos necesitan otro tipo de dieta que este acorde con su edad, con el fin de aclarar dichas dudas las madres le podrían hacer las siguientes preguntas:

- ¿Es necesario que un niño con Parálisis Cerebral tenga una dieta especial o se puede alimentar como cualquier niño “normal”?
- Si una madre afirma que: como mi hijo tiene problemas para masticar, “tragar”, etc., entonces es mejor alimentarlo con biberón o de cualquier forma buscando como principal o único fin que se alimente.

¿Cómo puedo hacer para que mi hijo participe más activamente en la hora del baño?

- ¿Qué influencia tiene el tiempo de sueño con el desarrollo motriz, social o cognitivo del niño si esta actividad es sólo para descansar?
- ¿Para qué le voy a cuidar los dientes a mi hijo si la droga anticonvulsiva se los daña?
- ¿Qué hacer si el niño con Parálisis Cerebral no se deja cepillar los dientes?
- ¿Puede un niño con Parálisis Cerebral llegar a controlar esfínteres?

14. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

BUSTOS BARCOS, María del Carmen. La reeducación del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral. Cuarta edición Edita Ciencias de educación Preescolar y especial. Madrid, 1993, p. 120-146.

FINNIE, Nancie R. Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral. Ediciones científicas la Prensa Médica Mexicana, S. A. Editorial founier S.A. 1974. México, Segunda edición. Reimpresión 1983, p. 134-141.



15. UNIDAD 4

ACTIVIDADES BÁSICAS COTIDIANAS

15.1 LA ALIMENTACIÓN

La alimentación cumple un papel fundamental en el desarrollo del niño a diferentes niveles (físico, social, emocional, crecimiento de los dientes, desarrollo del lenguaje, etc.).

Pero existen determinadas características en los niños con Parálisis Cerebral las cuales impiden una adecuada alimentación, estas son:

- No tienen control de la boca, cabeza y tronco.
- falta de equilibrio para sentarse.
- Incapacidad para doblar sus caderas lo suficiente y para alargar los brazos.
- Inhabilidad para llevarse las manos a la boca
- Falta de coordinación óculo-manual.
- Reflejo de succión insuficiente.

Pero a pesar de las dificultades propias de los niños con Parálisis Cerebral, esta actividad debe ser lo más agradable y satisfactoria posible tanto para el niño, como para quien lo alimenta

15.2 NUTRICIÓN

Ya que la nutrición es un proceso donde el organismo humano toma de los alimentos todos los nutrientes orgánicos o inorgánicos (proteínas, vitaminas, minerales, carbohidratos y grasas) que por sus cualidades propias son indispensables para mantener una buena salud; la alimentación está íntimamente ligada con la nutrición; pues son ambas quienes formando un equilibrio permiten al individuo niño o adulto que de acuerdo a sus condiciones específicas se puedan desempeñar en las diferentes actividades en las que hacen parte.

Por todo lo anterior una buena alimentación y nutrición debe tener en cuenta tres normas básicas:

- Que aporte la cantidad suficiente de energía para un correcto funcionamiento del cuerpo.

- Que cubra la cantidad de nutrientes necesarios para el organismo en cuanto a proporciones convenientes: equilibrio entre las porciones de la ración alimentaria.
- Que dicha alimentación sea variada, agradable y suficiente.

En el caso de los niños con Parálisis Cerebral la alimentación y nutrición debe realizarse lo más similar posible a los niños “normales”, claro está teniendo en cuenta las condiciones particulares de cada niño en cuanto a gusto, cantidades e intolerancias.

Es necesario ser conscientes que los niños con Parálisis Cerebral también crecen y se desarrollan y es por este motivo que dichos niños como cualquier otro necesitan variar su nutrición de acuerdo a las diferentes etapas por las que pasan; es decir no se puede limitar a darles sólo alimentos líquidos o semisólidos cuando los niños pueden estar en capacidad de alimentarse también con sólidos.

Pero como es obvio este proceso debe ser paulatino y básicamente la pauta de aceptación de dichos alimentos la da el niño si la madre se atreve a variar su menú.

Algunos alimentos pueden ser.

Semisólidos: frutas trituradas (banano, papaya, etc.), compotas, cereales mezclados con jugos, coladas, puré de zanahoria o de papa, pan o galleta remojada, etc.

Sólidos: arroz, pollo desmenuzado, frijoles, lentejas, garbanzos.

15.3 POSTURAS ADECUADAS PARA ALIMENTAR A UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL.

Antes de comenzar a alimentar al niño es indispensable proporcionarle la ayuda necesaria en cuanto al control de cabeza, tronco, equilibrio, posición sentado, brazos y piernas; esto es importante pues de no tener en cuenta lo anterior posiblemente aumentará el tono de su cuerpo convirtiéndose la alimentación en una tarea difícil de realizar.

Cuando se este alimentando al niño se debe cargar preferiblemente en posición semisentado con apoyo o mínimo apoyo, nunca acostado, evitar darle

alimentos cuando el niño esté en hiperextensión, pues estos puede provocarle tos, además la deglución no va a ser buena.

Si el niño es muy comprometido y no tiene buen dominio de su cuerpo la persona que lo alimenta, con una mano debe controlar el cuerpo y con la otra alimentarlo.

Si el niño posee mayor control y equilibrio se le puede alimentar de frente semiacostado en un cojín, apoyado a su vez éste contra una mesa

153.1 Alimentación con biberón

Cuando el niño tiene un control anormal en el reflejo de succión y deglución antes de alimentarlo con biberón se le debe mejorar el control, tanto de su cuerpo como cabeza y mandíbula. El chupón debe ser redondo, normal y si al niño le cuesta trabajo juntar los labios para cogerlo, se le debe acercar las mejillas con los dedos, no es aconsejable abrirle el orificio del chupo mas de la cuenta pues en vez de mejorar la succión del niño, se puede ahogar con facilidad y broncoaspirar.

15.3.2 Alimentación con cuchara

Cuando el niño comienza a alimentarse con cuchara ésta debe ser metálica, no de plástico porque se puede romper fácilmente, no deben ser cóncavas, alargadas o puntiagudas, por el reflejo nauseoso.

La cuchara ideal para la alimentación debe ser ligeramente plana y redondeada

Algunos ejercicios que se recomiendan para realizar esta acción es ejercer una cierta presión con la punta de la cuchara sobre la lengua para impedir que se devuelva la comida y se debe presentar de frente e introducirse por el medio de la boca

Cuando se esté iniciando esta forma de alimentación, se puede colocar una pequeña porción de alimento (preferible sólido) en la punta de la cuchara y al retirarla de la boca del niño se debe hacer teniendo en cuenta no raspar los dientes o el labio superior con el fin de no activar la hipersensibilidad orofacial.

15.3.3 Alimentación con vaso

Antes de comenzar la alimentación de esta manera es importante que el niño tenga un control de mandíbula muy bueno que le permita mantener la boca cerrada y tomar el líquido sin coger aire.

Primero que todo al comenzar la alimentación con el vaso, el líquido debe ser preferiblemente ligero (leche, agua, etc.) cuidando de no ponerle el vaso muy alto, pues, esto puede ocasionar una hiperextensión y por ende incorporación corporal; lo correcto es sentarlo ante el vaso con el tronco y la cabeza ligeramente inclinados, hacia adelante, luego colocarle el vaso tocando el labio superior; cuando el niño absorba el líquido no es aconsejable retirarle el vaso para que lo trague sino dejarlo reposar entre los labios pues esto puede ocasionar una sobre estimulación afectando así la coordinación y equilibrio tanto cefálico como de mandíbula.

Para facilitar la alimentación con el vaso en los niños con Parálisis Cerebral es necesario que éste tenga una característica especial, por ejemplo:

Vaso plástico con borde redondo y cortado en un lado para que se pueda adaptar a la nariz del niño, permitiendo así que se pueda voltear.

15.4 ¿CÓMO CARGAR AL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL?

Antes de hablar sobre las diferentes formas que se utilizan para cargar a los niños con Parálisis Cerebral es necesario tener en cuenta 3 aspectos importantes:

- Compromiso motriz
- Edad cronológica
- Tipo y tono de la Parálisis Cerebral

Lo anterior es necesario saberlo pues en el niño con Parálisis Cerebral se deben valorar los problemas individuales no solo para saber que tanta ayuda necesita, sino también para conocer que movimientos puede hacer por sí mismo, controlándolo sólo cuando es necesario antes de levantarlo y usando el mismo control al bajarlo.

Al niño con Parálisis Cerebral le cuesta trabajo intentar alcanzarnos cuando se le va a alzar sobre todo, sí está muy comprometido a nivel motriz, ya que se encuentra imposibilitado por su patrón anormal de postura y movimiento.

La excitación al ser levantado, o aun su esfuerzo por participar en el movimiento, lo hacen ponerse espástico y echar hacia atrás o hacia adelante su cabeza y hombros, movimientos que refuerzan la contractura de sus brazos, a menudo con los puños cerrados y a veces su cabeza se vuelve hacia un lado, lo cual afecta totalmente la postura corporal. Cuando lo acostamos sin sostenerlo debidamente, podemos ver que su cabeza, hombros y brazos, son las primeras partes de su cuerpo que tocan la superficie de la cama

Por todo lo anteriormente mencionado, se describirán algunas formas de cargar al niño, las cuales ayudarán a que esta actividad no se convierta en algo complicado y en algunas ocasiones perjudicial tanto para el niño, como para la madre, o quien lo maneja.

15.4.1 Niño espástico

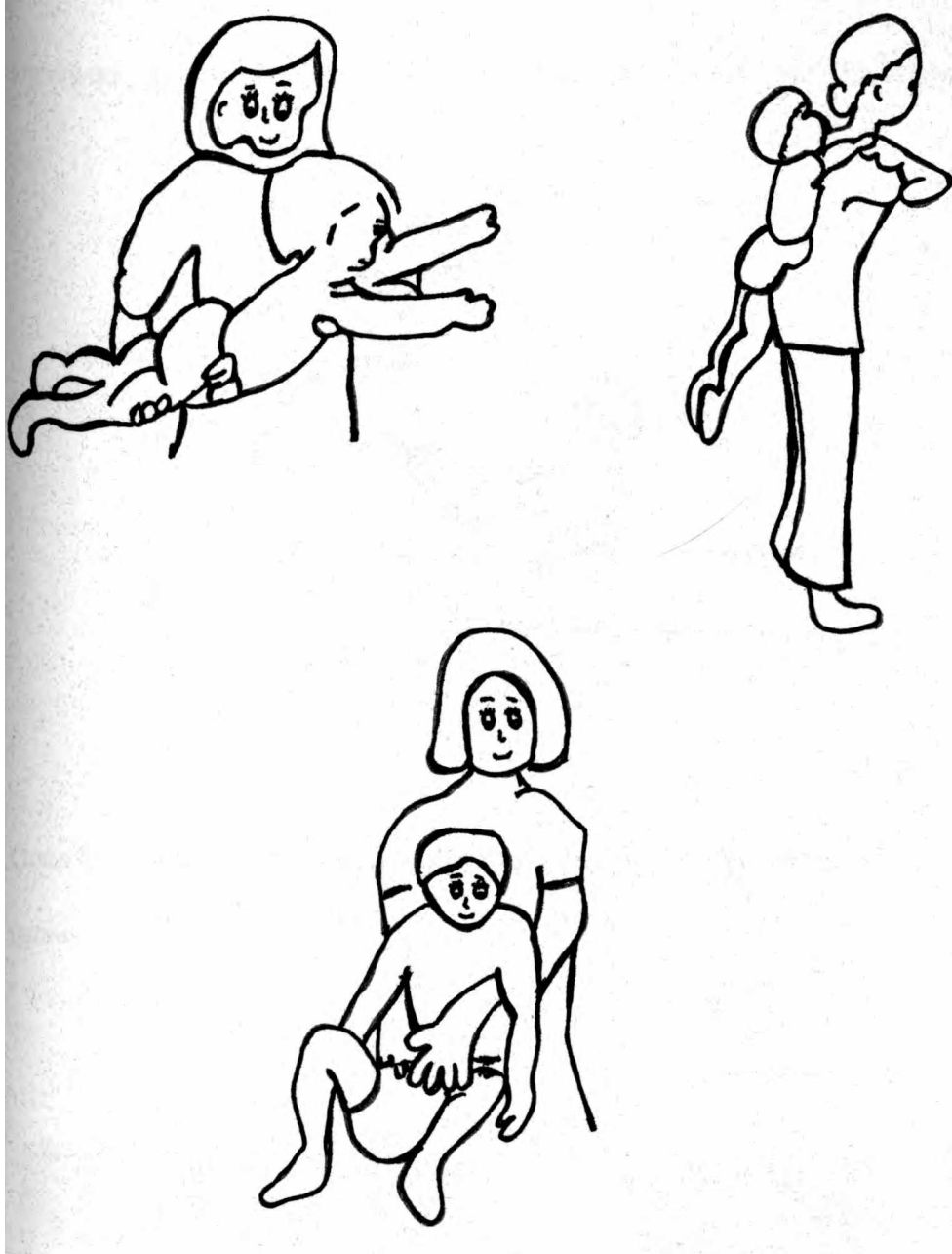
Para alzarlo evitando que el niño aumente exageradamente el tono se debe poner primero en posición sentado, sosteniéndolo por las axilas y llevando sus brazos hacia arriba y hacia afuera lo que permitirá poner su cabeza y brazos hacia adelante, facilitando el doblar de caderas y rodillas.

Después de lo anterior, alzarlo colocando primero los brazos al rededor de los hombros y de quien lo carga y separarle las piernas ubicándolas alrededor de la cintura





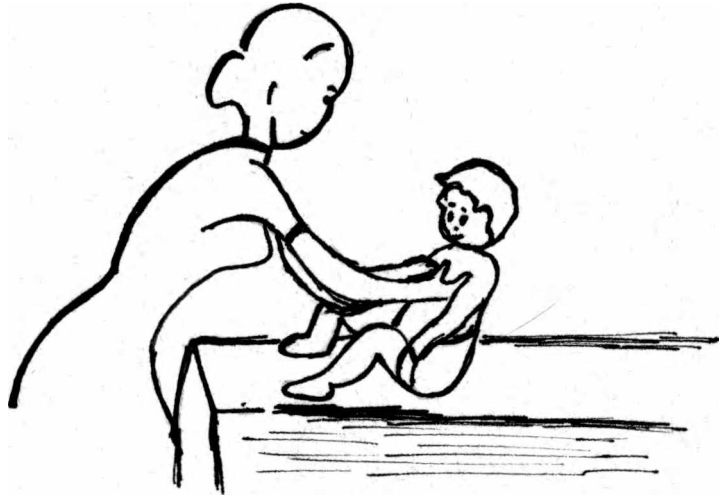
Otra manera sería sostenerlo de lado permitiendo que el niño enderece su espalda y al mismo tiempo se evita que baje y doble los brazos.



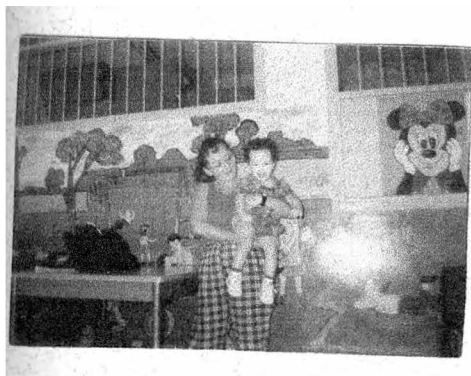
15.4.2 Niño Atetoide o flácido

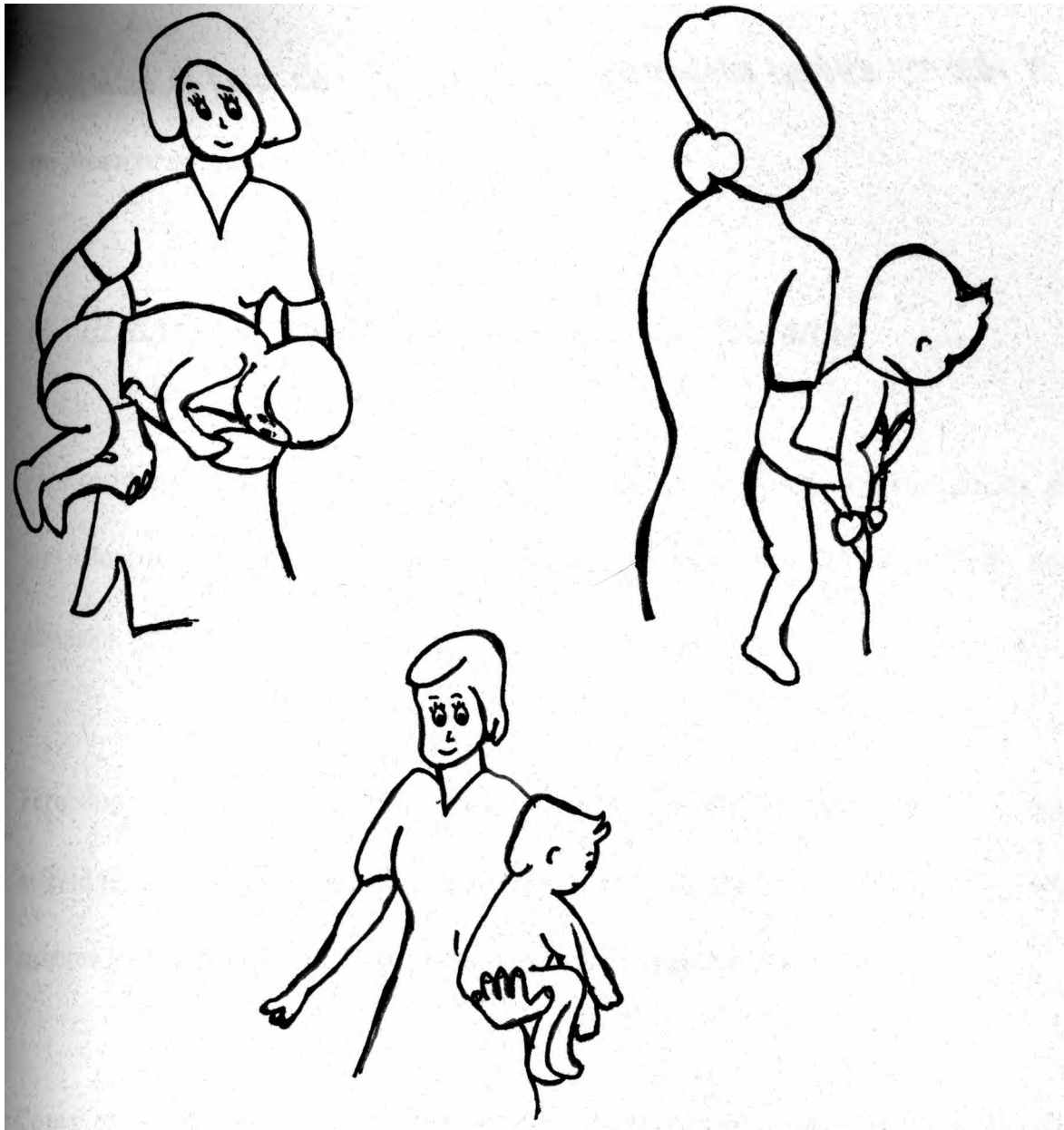
Para alzarlo se le deben pasar los brazos de la persona que lo va a cargar por debajo de los brazos del niño y apoyar las manos sobre el cuerpo de éste; se

logrará que tanto antebrazos como cabeza y manos del niño se inclinen, hacia adelante.



Otras formas de cargar este tipo de niños es de lado o de frente, como se muestra en las figuras.





Es necesario conocer algunas de las posturas que existen para cargar a los niños con Parálisis Cerebral en primer lugar porque los niños necesitan que se les varíen la forma de cargarlos y en segundo lugar porque la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral siguen siendo cargados como si fueran bebés lo cual puede perjudicar emocionalmente al niño y además se le priva de la

oportunidad de hacer algo por sí mismo, impidiéndoles también ver todo lo que pasa a su alrededor.

15.5 EL BAÑO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Para todo niño la hora del baño debe producirle alegría y oportunidades de juego lo cual permite a su vez el aprendizaje, puesto que está en contacto con diferentes elementos.

Pero hay que reconocer que para los niños con Parálisis Cerebral esta actividad no es tan sencilla. Mientras son pequeños, las dificultades son menores pero a medida que crecen se van acentuando los problemas.

Como el equilibrio juega un papel primordial al realizarse esta actividad el niño tendrá dificultades para sentarse con firmeza.

Para la madre o la persona que lo baña, esta actividad hace parte de la vida cotidiana. Pero para él es un momento que reviste gran importancia, pues puede tener un mayor reconocimiento de su cuerpo e interacción con objetos que están a su alrededor.

Por la importancia del baño anteriormente mencionada, habrá que dedicarle poco tiempo a esta actividad pero será un tiempo bien empleado.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA BAÑAR AL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

- La bañera, tina u otro lugar donde se bañe al niño debe tener una altura adecuada para la persona que realice esta actividad, además debe tener un ligero declive para que el niño pueda inclinar su espalda.
- Para inhibir algunos reflejos que pueda tener el niño durante el baño, es necesario recordar que el niño debe ser acomodado en una buena postura con su cabeza y brazos adelante antes de meterlo a la bañera.
- Es mas fácil controlar el niño cuando se le va a sacar del agua si tiene bien doblada la cadera antes de sacarlo y si se envuelve en una toalla antes de cargarlo.
- Como el baño es uno de los momentos mas oportunos para jugar, debe colocarle dentro de la bañera diferentes objetos tanto los que flotan como los que no, además se pueden repetir movimientos o posiciones que el niño ha aprendido.

- Hablarle mientras se le esta bañando nombrándole las diferentes partes de su cuerpo y haciéndole repetir los sonidos que ya emite.
- Para evitar que el niño se resbale es aconsejable colocar en el fondo de la bañera una toalla o tapete.
- A medida que el niño vaya creciendo se le debe animar para que él se ayude a bañar; cada día se le debe enseñar a hacer más cosas por sí mismo para que pueda aprender a bañarse por sí sólo si es posible. Pues esta es una de las principales metas que se buscan para que el niño adquiera cierta independencia personal.
- Como es obvio es importante que los niños queden bien bañados pero sobre todo hay que tener especial cuidado e higiene a nivel genital en los niños que aun no controlan esfínteres pues las eses fecales pueden producir enfermedades que son prevenibles con un buen manejo.
- El momento del baño para todo niño es un espacio que genera posibilidades de juego y por ende de aprendizaje; por tanto esta actividad le permite al niño con Parálisis Cerebral adquirir mayor sensibilidad del cuerpo y una mejor autoimagen corporal, de allí que esta actividad revista tanta importancia para el desarrollo integral del niño.

15.6 EL VESTIDO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Generalmente un niño “normar desde el primer año de edad empieza a colaborar en el momento de vestírsele subiendo piernas o brazos dependiendo de lo que se le esté colocando.

El acto de vestirse o desvestirse aunque parezca una actividad sencilla es más difícil de lo que se cree pues no se limita únicamente a quitarse o ponerse la ropa indiscriminadamente sino que requiere un conocimiento amplio del cuerpo, relación entre la prenda, y donde se coloca, buen equilibrio y coordinación, etc., y si para el niño “normar esto significa cierto problema, en el caso de los niños con Parálisis Cerebral esta dificultad aumenta por varios factores:

Compromiso motriz, dificultad para el reconocimiento del esquema corporal, retardo en el desarrollo entre otros.

Por todo lo anterior el niño con Parálisis Cerebral demora mayor tiempo para alcanzar una cierta independencia en esta actividad; es por ello que necesita prácticamente una ayuda total de su madre o la persona que lo cuida para suplir esta dificultad.

Portal motivo es necesario conocer de que manera se hace más sencillo este trabajo tanto para el manejo de los niños pequeños como el de los más grandecitos. Algunas sugerencias podrían ser:

- Antes de vestir al niño prepare todo lo que va a utilizar y explique a él que se va a hacer y por qué, para buscar que intervenga activamente.
- La madre debe sentarse preferiblemente en una silla con espaldar para realizar esta actividad con mayor comodidad y colocar al niño en posición boca-abajo sobre el regazo para evitar movimientos involuntarios, espasticidad flexora, etc.
- Al niño se le puede vestir en diferentes posiciones sentado, acostado en supino o prona, de lado, semiacostado, de pie, etc. Esto lo elige directamente cada mamá dependiendo de las condiciones individuales de cada niño.
- Cuando se esté vistiendo al niño es recomendable comenzar por los miembros más afectados.
- Aproveche el momento de vestirlo para impulsar en el niño la independencia, cuando usted observe intentos por parte de él para colaborar felicítelo y estimúlelo para que continúe haciéndolo.
- Busque que el niño intervenga en tareas que estén al alcance de sus posibilidades para evitar fracasos que disminuirán su autoestima y sus deseos para volverlo a intentar.

¿Cuáles son las dificultades físicas que impiden al niño con Parálisis Cerebral vestirse o desvestirse?

- Dificultad para observar lo que hace.
- Problemas de equilibrio debido a movimientos incontrolados de los miembros superiores, inferiores y cabeza.
- Falta de coordinación óculo-manual al realizar actividades que involucren tanto la motricidad fina como gruesa.
- Dificultad para disociar movimientos.
- Problema para agarrar los objetos y mantenerlos por un tiempo suficiente.
- Dificultad para pasar la ropa por su cabeza, brazos, o piernas ya que su cuerpo intenta caerse hacia adelante, atrás o a los lados.

¿Qué características especiales debe tener la ropa que utilizan los niños con Parálisis Cerebral para facilitar el acto de vestirse y desvestirse?

Primero que todo es necesario reconocer que el niño con Parálisis Cerebral al igual que los demás le gusta sentirse bien en cuanto a su apariencia personal, es por ello que se les debe permitir en cierta medida que elijan la ropa que les gusta más o la que quieren utilizar con el fin de seguir aportando a su autonomía.

Realmente los niños con Parálisis Cerebral no necesitan una ropa especial pero algunas prendas si requieren de determinadas adaptaciones para facilitar al niño como a la madre esta actividad. Es conveniente que dicha ropa se pueda lavar y planchar con facilidad por el hecho de que el niño la utiliza continuamente, se debe procurar al máximo que los materiales con que están elaboradas las prendas sean suaves para que no causen irritaciones en la piel.

De todo lo anterior se puede concluir que las personas que cuidan al niño deben permitir en última instancia brindarle la oportunidad de valerse por sí mismo, facilitándole al máximo el logro de éste objetivo y sobre todo tener mucha paciencia reconociendo de antemano que esta actividad no es fácil para ellos.

15.7 EL SUEÑO EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Según Amparo Agudelo de Arango “podemos definir el sueño como la manifestación de salud tanto física como psíquica de un individuo. Cuando una persona duerme lo suficiente de acuerdo con su edad y además su sueño es tranquilo, podemos decir que está bien”.

Es necesario reconocer la importancia que reviste el sueño; si bien es cierto este hace parte del bienestar de toda persona en el niño pequeño en cierta forma se convierte en alimento. Por tal motivo la alimentación y el sueño se encuentran íntimamente ligados y por ello es importante que la madre o quien alimente al niño no lo despierte para hacerlo pues esto puede provocar en él un rechazo expresado en llanto al relacionar el momento del sueño con la alimentación; lo cual puede desencadenarse posteriormente en problemas digestivos.

Para que un niño pueda tener un sueño tranquilo es necesario que se cumplan unas condiciones mínimas.

- Que el lugar donde se le acueste este limpio, sea cómodo y en cierta medida tranquilo.
- Cuando el niño es muy pequeño es aconsejable que duerma cerca de la cama de los padres con el fin de vigilarlo y poder actuar con rapidez en caso de presentarse alguna dificultad pero a medida que va creciendo es conveniente que el niño duerma aparte para que vaya adquiriendo una mayor independencia (más o menos después del primer año de edad).

- Acostar al niño cuando tenga sueño o cuando este somnoliento, no entretenerlo para que demore un poco más su dormida, ni excitarlo, divertirlo o castigarlo antes de acostarlo, pues esto molesta al niño causando posteriormente inadaptación, ansiedad, insomnio o pesadillas.
- Procurar que la persona que lo acueste lo haga con tranquilidad y brindándole afecto pero si excesos con el fin de transmitirle seguridad.
- Acostar al niño ojalá siempre en el mismo lugar y con una luz adecuada que le permita descansar.

Al igual que los niños “normales” en los niños con Parálisis Cerebral también pueden presentarse trastornos a nivel del sueño, esto en la mayoría de los casos se debe más a agentes externos que internos, por tal motivo es necesario que exista un buen ambiente familiar con una actitud positiva de las personas que la componen y tratando al máximo de brindarle mucha seguridad y compañía al niño con el fin de abolir los temores y miedos que pueda tener y que impidan un sueño tranquilo.

Hablando ya directamente del sueño en el niño con Parálisis Cerebral es necesario rescatar la importancia de la ubicación de la cama y las posiciones que asume en la misma; pues se recuerda que muchos niños presentan posturas

inadecuadas que se acrecientan si el niño no siente la necesidad de moverse; por tal motivo es aconsejable que en la habitación del niño se encuentren objetos que le sean llamativos con el fin de despertar su interés y sus deseos de alcanzarlo para jugar.

Por otro lado el niño debe acostumbrarse a permanecer en diferentes posiciones para evitar posibles contracturas y escaras, es por ello que necesita la mayor ayuda posible por parte de la familia y mucha paciencia ya que comenzando resulta incómodo. Al principio se le debe ayudar a cambiar de una posición a otra y luego enseñarle gradualmente a moverse y acomodarse por sí sólo en la cama. Esto debe hacerse preferiblemente en las horas del día cuando se le está entrenando porque en las horas de la noche le impediría dormir y se pasaría todo el tiempo tratando de buscar su posición habitual.

La mayoría de los niños con Parálisis Cerebral duermen mal puesto que aparte de gastar muy poca energía durante el día en su mayoría permanecen acostados además también se cansan de estar día y noche en una misma posición y se desesperan al no poder cambiarse por su propia cuenta.

15.8 CUIDADO DE LOS DIENTES

El niño con Parálisis Cerebral presenta graves problemas dentales, por ello se le dificulta el acto de comer. Por otro lado los dientes son muy susceptibles a la caries; por lo tanto el cuidado dental es muy importante aunque sea difícil a causa de la hipersensibilidad de la boca y las encías.

A continuación aparecen algunas causas por las cuales se presentan los problemas dentarios:

- Cuando los niños tienen poco control de la boca y la lengua, la comida se les pega de las encías y los dientes.
- Cuando a los niños se les dan alimentos semisólidos o sólo líquidos cuando ya debería estar comiendo sólidos, las encías pueden ponerse débiles al igual que los dientes.
- Por el consumo exagerado de alimentos que contienen azúcar lo cual produce caries dental.
- Por algunas medicinas (antoconvulsivas, etc.) que hacen que se hinchen y enfermen tanto encías como dientes.

- Por la negación de algunos odontólogos para atender niños con Parálisis

Cerebral debido a la dificultad que esto conlleva.

Pese a todo lo anterior es necesario procurar por mantener los dientes de los niños lo más limpios posible; para ello es aconsejable limpiarle las encías al niño con un algodón empapado de bicarbonato o sal después de cada comida y cuando empiecen a salir los primeros dientes utilizar un cepillo pequeño con crema dental; para realizar esta actividad se debe llevar la cabeza del niño hacia adelante o hacia atrás, según cada caso particular.

Es importante que se le ayude a salvar al máximo la dentadura de los niños, pues su extracción puede perjudicar posteriormente el desarrollo del lenguaje en cuanto a emisión de palabras.

Pero, teniendo en cuenta lo anterior, también es necesario reconocer que aunque se cuiden mucho los dientes, los niños que deben tomar drogas anticonvulsivas tendrán como efectos secundarios de éstas problemas en los dientes y en la mayoría de los casos se hace necesario practicar una enodoncia (extracción dentaria) con el fin de no perjudicar en mayor medida al niño; en este caso se puede proceder a una implantación dental con el fin de facilitar la

alimentación y el lenguaje; pero esta cirugía además de ser muy costosa implica cierto riesgo de vida pues en los niños con Parálisis Cerebral se debe aplicar anestesia general para poder realizar dicho trabajo.

15.9 CONTROL DE ESFÍNTERES

Este es uno de los temas que más preocupa en general a todos los padres de familia.

Para que un niño pueda adquirir este control debe tener básicamente 3 comportamientos.

- Que sepa cuándo necesita dar del cuerpo, aprendiendo a “aguantarse” para no ensuciar la ropa.
- Saber decir con gestos o palabras cuando quiere ir al baño.
- Es capaz de ir solo al baño, sabe limpiarse, vaciarlo, etc.
- En los niños con Parálisis Cerebral es difícil lograr el control de esfínteres sobre todo por su compromiso motriz.

Pero aun así es posible establecer los horarios en los cuales el niño normalmente da del cuerpo para que al menos no ensucie su ropa, esto se puede lograr siguiendo una rutina regular donde se establezca a qué horas el niño da del cuerpo diariamente, además de esto es necesario sentar al niño en una bacinilla o en el baño explicándole para qué se le sienta y qué es lo que se espera que él haga, se debe procurar que en este momento halla un persona, la madre cerca de él por si llega a necesitarle, lo cual le da al niño confianza y seguridad, se debe evitar entretenerle con objetos o juguetes pues necesita toda la atención posible para lograr los objetivos. Cuando el niño esté sentado en el baño o bacinilla se debe cuidar que posea una postura adecuada y el tono lo más normal posible (sobre todo en el caso del niño espástico) para que así pueda dar del cuerpo con mayor facilidad.

Para motivar al niño es importante premiarlo y felicitarlo cuando va adquiriendo logros en este aspecto (con abrazos, caricias, besos) y tratar de no castigarlo cuando fracasa puesto que esta actividad es difícil de lograr sobre todo para los niños con Parálisis Cerebral, además porque pueden crearse problemas mayores en los niños como miedos, temores y de esta manera difícilmente podrá lograrlo.

Cuando se esté entrenando al niño, se le debe revisar que este limpio y también por ello felicitarle.

Es necesario que los niños tengan claridad frente al por qué se les felicita, no porque den del cuerpo, sino por que no ensucian la ropa al hacerlo.

16. REFLEXIONEMOS SOBRE LA CUARTA UNIDAD

Uno de los problemas que más angustia a las mamás de los niños con parálisis cerebral es la hora de la alimentación, pues los temores se acrecientan al pensar que determinados alimentos no los puede consumir el niño, que se puede ahogar, o peor aun que los niños con discapacidad deben tener una dieta especial diferente a los demás niños.

A consecuencia de lo anterior los niños son alimentados como si continuaran siendo bebés y no teniendo en cuenta que debido a su crecimiento y desarrollo ellos necesitan otro tipo de dieta que esté acorde con su edad, con el fin de aclarar dichas dudas las madres le podría hacer las siguientes preguntas:

- ¿Es necesario que un niño con Parálisis Cerebral tenga una dieta especial o se puede alimentar como cualquier niño “normal”?
- Si una madre afirma que como su hijo tiene problemas para ,masticar, “tragar”, etc., entonces es mejor alimentarlo con biberón o de cualquier forma buscando como principal o único fin que se alimente?.

¿Cómo puedo hacer para que mi hijo participe más activamente en la hora del baño?

- ¿Qué influencia tiene el tiempo de sueño con el desarrollo motriz, social o cognitivo del niño si esta actividad es sólo para descansar?
- ¿Para qué le voy a cuidar los dientes a mi hijo si la droga anticonvulsiva se los daña?
- ¿Qué hacer si el niño con parálisis cerebral no se deja cepillar los dientes?
- ¿Puede un niño con parálisis cerebral llegar a controlar esfínteres?

17. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

AGUDELO .DE ARANGO, Amparo. Orientación de problemas de conducta y aprendizaje. Universidad del Quindío. Instituto de educación abierta y a distancia. Edición Publicaciones Universidad del Quindío. Risaralda, 1985, p. 139-147.

BUSTOS BARCOS, María del Carmen. Reeducción del habla y del lenguaje. Cuarta edición. Edita Ciencias de Educación Preescolar y Especial. Madrid, 1993, p. 103-119.

CENTRO DE LIMITADOS NEUROMUSCULARES Y ORTOPÉDICOS. Guía para padres de niños con Parálisis Cerebral y retraso motor. Primera edición. Diciembre 17 de 1988. Imprenta departamental. Cúcuta, p. 20-35.

COMFAMA, Padres-Maestros. Manual de estimulación 3 para niños con Parálisis Cerebral. P. 1-38.

FINNIE, Nancie R. Atención en el hogar del niño con Parálisis cerebral. Ediciones científicas la Prensa Médica Mexicana, S. A. Impreso en los talleres gráficos de editoria; Fournier S.A. 1974. Segunda edición. Reimpresión 1983 México p. 69-75,83-113,142-152,131-133.

LABORATORIO PROCAPS. Manual de nutrición básica para la familia.
Edita Laboratorios Procaps. P. 6-22.

VILLEGAS, Patricia. Rehabilitación en Parálisis Cerebral en el niño
pequeño. P.66-116.

WERNER, David. El niño campesino deshabilitado. Editado por Fundación
Hesperian Palo Alto E.E.U.U, Cap. 9, p. 96-100. Cap. 38, p. 337-344. Cap
39, p. 345-348.



18. UNIDAD 5

LA SEXUALIDAD EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Para poder desarrollar este tema es imprescindible comenzar teniendo claridad sobre qué es la sexualidad, pues dependiendo de esto la actitud o la práctica que se tenga frente al ser humano o al niño específicamente va ser diferenciada.

18.1 GENERALIDADES DE LA SEXUALIDAD

La sexualidad es un impulso vital, una esencia para el desarrollo y ajuste de la personalidad y un importante medio para la comunicación interpersonal. Ella nace y muere con la persona, esta determinada por el proceso de socialización de una cultura, por lo tanto puede ser estimulada, negada o reprimida; no es equiparable a la genitalidad, a la cual es sólo un componente al igual que la comprensión, las caricias, los sentimientos, el cariño, el impulso sexual y los contactos corporales extragenitales, es decir, la sexualidad está remitida a todo

el placer sexual y su buen ejercicio valoriza al individuo y aumenta su autoestima.

Pero no puede haber salud sexual sino hay equilibrio entre los campos integrantes del ser humano como lo son: El psicológico, el biológico y el social, si uno de ellos esta en crisis necesariamente afecta a los demás.

Ahora, la sexualidad busca una gratificación individual, de pareja y la conservación de la especie o procreación lo cual es diferente a la concepción que plantea y maneja de que la sexualidad tiene como objetivo único la reproducción. Como la sexualidad esta implícita en la vida de relación, tiene además la función de comunicación, de expresar sentimientos como un elemento que estructura a la persona sexualmente, y también cumple una función de recreación dando cuenta una posibilidad indicada.

Hasta aquí se ha referido algunos aspectos de la sexualidad en forma general, pero ¿a qué nos referimos cuando se habla de órganos sexuales?

Son aquellos que funcionan cuando se ejerce la sexualidad y entre ellos se encuentran:

- Cerebro:

- * Por ser el que recibe todas las sensaciones que provienen del cuerpo, de los sentidos y el que integra fundamentalmente la percepción de goce y placer.

- Piel:

- * Cumple numerosas funciones para la supervivencia del ser humano, entre ellas la protección termoreguladora. El vínculo afectivo dio lugar a la especialización de este órgano y recibe sensaciones placenteras en toda su extensión. Dentro de este órgano se encuentran las zonas erógenas, llamadas así por estar ricamente inervadas y sensibilizadas, respondiendo con placer ante diferentes estímulos; es así que se mencionan los órganos genitales, las regiones perigenitales, manos, pezones, en fin cada quien confecciona su propia lista de acuerdo a su historia personal y experiencia.

El ser humano tiene una gama de posibilidades sexuales, es decir la posibilidad de buscar un contacto físico cuyo fin sea lograr una respuesta gratificante, por tanto se encuentra la masturbación o más bien la estimulación, común en los niños, cuyo fin es la autogratificación y exploración lo cual permite el aprendizaje corporal. La estimulación manual, el sexo oral o anal, el coito, etc.

son otras de las posibilidades sexuales. Lógicamente hay desviaciones, o variaciones sexuales que no se explicarán en este tema.

18.2 DESARROLLO PSICOSEXUAL

A continuación se pasa a describir los estadios evolutivos del ser humano los cuales se desarrollan a través de un largo proceso de crecimiento y permiten acceder a la sexualidad adulta.

18.2.1 Etapa 1 u oral:

El niño nace en un estado de inmadurez neurológica demostrado por el estado anatómicamente incompleto del sistema piramidal; el primer año de vida es fundamental para esta maduración. Este periodo es de enorme dependencia y vulnerabilidad donde es esencial para el niño experimentar una relación cálida, íntima y continua con la madre y el padre en donde encuentre satisfacción y goce.

El niño despliega conductas que contribuye a forjar el vínculo afectivo y provocan la conducta de apego.

El llanto y la risa así como el balbuceo y algunos gestos pueden definirse como conductas sociales y tienden a acercar a la madre al infante. El seguimiento y el acto de aferrarse tienen por fin aproximar al niño a la madre. La succión además de ser fundamental para la alimentación constituye una conducta de aferramiento a la madre que da seguridad.

Durante el primer año el placer está unido a la estimulación y la riqueza de sensaciones de la mucosa de la cavidad bucal y de los labios, permitiendo calmar tensión y produciendo estado de bienestar y placer. Retomando a Freud el acto de succión como carácter autoerótico consiste en un contacto succionador rítmicamente repetido al que le falta todo fin de absorción de alimentos que con frecuencia se combina con el frotamiento de determinadas partes del cuerpo.

Es partir de todas estas conductas que el niño iniciará a llevarse todo a la boca, empezando por sus manos, es decir comienza la exploración del mundo usando como instrumento de conocimiento la boca. El niño con Parálisis Cerebral también se presenta esto con la característica de ser más lento, pues

como es sabido el reflejo de succión al nacer el niño es débil o ausente por tal motivo hay que llamarlo o desarrollarlo para que se descubra la satisfacción que se da por medio de la mucosa bucal. Otra característica que se presenta es la limitación de realizar movimientos especialmente con las extremidades superiores para encontrar satisfacción en el propio cuerpo.

Es en este período donde el niño a partir de diferentes cambios adquiere nociones comunicativas en el vínculo con el otro; además de discriminar a su yo, su madre, personas y objetos; responde al nombre y reconoce su imagen reflejada en el espejo. Por último cuando aparecen los dientes el niño se sirve de ellos para aferrarse a la figura afectiva y es también la forma de expresar agresividad y de protestar cuando algo no es de su agrado; es el momento donde se une el placer y agresión.

18.2.2 Etapa 2 o anal

Las manifestaciones de apego siguen siendo intensas y frecuentes, sin embargo se empieza a estar más capacitado para aceptar la ausencia de los padres y jugar con otros niños lo que permite adquirir confianza con figuras subordinadas.

El área sensorial y de interés del niño se desplaza de la boca al ano, ya que se comienza a tener conciencia de los movimientos musculares de la uretra y del ano por el paso de la orina y la materia fecal; cuestión que posibilita el inicio de aprendizaje de control de los músculos de esa parte. La mucosa de los órganos de excreción adquieren mayor sensibilidad y el niño se siente muchas veces fascinado por los productos que salen de su cuerpo e intenta manipularlos y jugar con ellos. El niño con Parálisis Cerebral también siente lo descrito, pero quizás en una edad cronológica más tardía.

18.2.3 Etapa 3 o fálica

En un niño “normal” entre los 3 y los 5 años el interés se desplaza a los genitales, pues hay placer al manipularlos, es decir, se da la auto estimulación o masturbación de manera encubierta o por manipulación directa. Hay placer al mostrar el cuerpo desnudo (exhibicionismo) o al observarlo (voyerismo).

Se descubren las diferencias anatómicas entre los sexos, las cuales son motivo de interés y de asombro y se inicia el proceso de identificación como varón o mujer que es continuamente enseñado, moldeado y reforzado por los mensajes culturales y sociales.

18.2.4 Etapa 4 o de latencia

Hay un interés más explícito por la adquisición de conocimientos por lo tanto parece tener menor interés la actividad sexual y despliegue emocional.

El interés de los niños en los temas sexuales se expresa de una manera más socializada y se extiende más allá de su propio cuerpo. Se buscan momentos de intimidad, surgen sentimientos de pudor y se establece un principio de independencia.

En conclusión la sexualidad en los niños con Parálisis Cerebral tiene la misma importancia e incidencia para su desarrollo que en los otros niños, sin embargo cabe hacer la aclaración de que ésta está influida, como se dijo anteriormente, por los elementos biológicos, sociales y psíquicos y en éste último se contempla el proceso cognitivo, el cual incide notablemente si el compromiso a nivel mental es apreciable pues se genera un proceso lento y bastante alejado de la edad cronológica a nivel de las etapas evolutivas.

También influye en el campo social el trabajo de los padres y profesionales porque al manipular el cuerpo del niño en forma más técnica que afectiva se genera inhibición, rechazo o imagen corporal distorsionada. Por esto y la clase

de limitación motriz existente habrán casos donde no se desarrollarán experiencias, conocimientos y aprendizajes característicos de etapas como la genital o la latencia, pero a pesar de los anterior es necesario que a los niños con parálisis cerebral se les estimule la afectividad, el juego, el placer y la independencia para que puedan crecer con cuerpos aceptados, queridos y erógenos.

18.3 ALGUNOS ELEMENTOS DE LA ETAPA ADULTA:

Generalmente se cree que la discapacidad física produce trastornos sexuales, creencia infundada ya que esta población tiene sus posibilidades y límites en el ejercicio de la sexualidad.

Desde el punto de vista del ciclo de respuesta sexual las personas con Parálisis Cerebral tienen el potencial adecuado para pasar por todas las fases sexuales: deseo, excitación, meseta, orgasmo y resolución.

Según Federico Posse y Silvia Verdaguer “los hombres tienen físicamente la capacidad potencial de:

- Erección completa tanto refleja como psicogena
- Emisión y eyaculación.
- Deseo sexual conservado.
- Producción hormonal conservada
- Pubertad normal.
- Fertilidad conservada
- Sensibilidad corporal, tienen un cuerpo potencialmente apto para responder a estímulos y generar sensaciones placenteras en toda la piel.

Las mujeres tienen físicamente la capacidad potencial de:

- Deseo sexual.
- Erección del clítoris.
- Vasocongestión de toda el área pelviana
- lubricación vaginal.
- Vasocongestión mamaria
- Producción hormonal. Menstruación en ciclos regulares.
- Pubertad normal.
- Fertilidad conservada
- Trabajo de parto con contracciones dolorosas normales y por lo tanto parto normal.

- Lactancia conservada
- Sensibilidad en todo el cuerpo.

A nivel físico tanto para los hombres como para las mujeres hay limitaciones que pueden afectar indirectamente el ejercicio sexual, así se encuentra por ejemplo que:

- La alteración en los movimientos puede hacer inhibir la participación en actividades sociales.
- Las barreras arquitectónicas dificultan el acceso a lugares determinados.
- las contracturas y/o retracciones en flexión y la espasticidad pueden hacer dificultoso y doloroso e incluso imposible el coito en algunas posiciones.
- Puede aumentar la espasticidad en los espásticos y los movimientos de los atéticos por la misma estimulación y excitación sexual.
- Hay menor riqueza de posiciones.
- Hay mayor posibilidad de eyaculación precoz en el hombre y anorgamias en la mujer.
- Dificultad en la autoestimulación o el acariciar al otro cuando hay compromiso motor en las extremidades superiores.

- Si una pareja presenta discapacidad motora severa las dificultades se multiplican y en ocasiones se requiere la ayuda de un tercero que facilite la preparación y colocación de una pareja en el sitio escogido para hacer el acto sexual.

En una mujer hay inconvenientes en el trabajo de parto cuando es pronunciada la espasticidad en las caderas ya que impide el ensanchamiento del canal vaginal, por tanto en ocasiones se tendrá que realizar cesárea; la espasticidad producida durante el parto le puede dificultar la realización de pujos. En el embarazo la mujer tiene mayores posibilidades de lumbalgias.

Los adultos con Parálisis Cerebral por la dificultad en el lenguaje pueden inhibirse en encuentros sociales lo que genera situaciones de ansiedad, frustraciones y sentimientos de inadaptación; por tanto es imprescindible que se reciba apoyo, seguridad y orientación para así tener un equilibrio a nivel de todas las áreas. Existen instituciones o profesionales que entran a colaborar si la persona lo necesita ya sea a nivel físico, social o psíquico.

Para terminar se plantea que no todos los niños con parálisis cerebral llegarán a poseer una vida adulta en términos sexuales como la descrita, ya que influye como se ha expresado el tipo de limitación motriz, el compromiso a nivel

mental, aspectos socioafectivos y otros que generan las condiciones para que no se desarrollen muchos de los elementos necesarios.

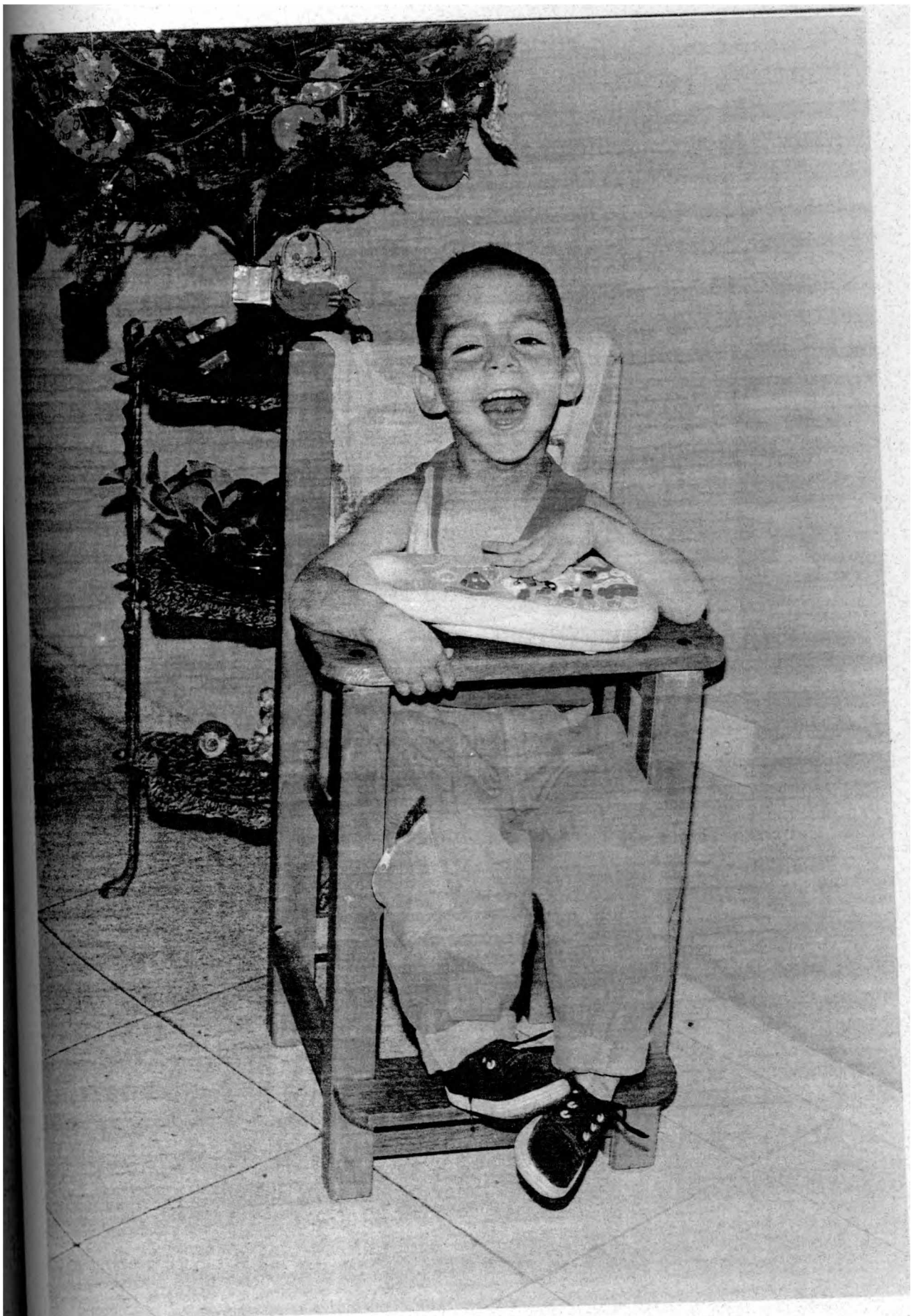
19. REFLEXIONEMOS SOBRELA QUINTA UNIDAD

La sexualidad es un tema que genera inquietudes en los padres de familia, que está lleno de tabúes en muchas ocasiones, que se ignora reprime o favorece según la influencia que se halla dado a nivel socio-cultural, por tanto es básico el cuestionamiento de ésta para la formación integral del sujeto. Estando usted en su grupo de parálisis se siente en capacidad de resolver interrogantes como:

- * ¿Qué tiene que ver la sexualidad con las relaciones interpersonales?
- * ¿Cómo afecta el retardo mental en el desarrollo de la sexualidad en el niño con parálisis cerebral?
- ¿Qué clase de posibilidades tiene el niño con parálisis cerebral con respecto a la sexualidad en la vida adulta, qué determina esto?
- Mi hijo con parálisis cerebral cómo funcionará en términos de procreación?

20. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

POSSE, Federico y VERDAGUER, Silvia. La sexualidad en las personas discapacitadas. Segunda edición. Edita Fundación creando espacios. Buenos Aires, 1993, p. 49-62, 175-181, 201-227.



21. UNIDAD 6

DIFICULTADES DE APRENDIZAJE EN EL NIÑO CON PARÁLISIS

CEREBRAL

Todos los niños poseen el poderoso impulso de explorar sus alrededores, de buscar nuevas experiencias y para ello tienen el equipo necesario constituido por los diversos sentidos, a través de los cuales se logra información, el cerebro para atender, percibir, organizar y dar un significado a lo que reciben los sentidos y un equipo básico para dar una respuesta con la voz, manos o todo el cuerpo. Desde el nacimiento se presenta gran variabilidad de movimientos incoordinados y por medio de la repetición se aprende a coordinar las manos y los ojos, se experimenta, se ensaya por sí mismo, se imita.

Todos estos fundamentos para el aprendizaje son los mismos para los niños con Parálisis Cerebral, evidentemente con algunas diferencias en énfasis y tiempo cuando las desventajas son bastante apreciables pues influye la dificultad para controlar los movimientos y como en los 2 primeros años se aprende muchas cosas a través de las manos, las sensaciones corporales y los

movimientos con las personas y objetos, se puede presentar un retardo en el aprendizaje.

Puede que el impulso por explorar no se manifieste tan claramente en los niños más comprometidos, pero existe y se ve reducido por frustraciones y descuido ya que se plantean actividades que son muy difíciles y perturbantes o simples y aburridas lo que trae como consecuencia un desarrollo de sí mismo como persona incompetente e incapaz. Por tanto, el resultado de la curiosidad depende del tipo de ambiente que rodee al niño, de las oportunidades de movimiento, manipulación y dominio de los objetos de que disponga; en el caso de los niños espásticos, ello también depende de la ayuda que se les preste para superar las dificultades físicas que traban la expresión de sus impulsos exploradores.

Al hablar de dificultades de aprendizaje la literatura hace la aclaración entre:

- Dificultades específicas de aprendizaje, aquellas que presenta el niño de inteligencia normal pero déficit neurológico más o menos específico, que afecta para los aprendizajes en la lectura, escritura y el cálculo; y

- Dificultades inespecíficas de aprendizaje; las que presentan los niños con retraso evolutivo más o menos generalizado. Es en esta donde se haría referencia a la parálisis cerebral.

Se encuentran dos enfoques que tratan de dar cuenta de estas dificultades:

- Enfoque neurológico: Plantea que las dificultades son consecuencias de una lesión, disfunción o falta de organización cerebral. Existen además factores de tipo metabólico y somatofisiológico (cardiopatías , mala nutrición, sueño insuficiente, afecciones hepáticas, etc.)
- Enfoque ambientalista: Plantea las siguientes variables dentro de la base de las dificultades.

* Sociofamiliar: Se diferencian dos factores, el socioeconómico y la cultura y se dice que son determinantes en el rendimiento escolar porque el grado de cultura de la familia influye directamente en la motivación del niño y su nivel de aspiraciones.

* Afectivo: Se tiene en cuenta por el apoyo que da a los aprendizajes, labores escolares, etc. Los niños con Parálisis Cerebral que presentan dificultades de aprendizaje como las que se mencionarán, comprenden rápidamente que sus esfuerzos no llegan a cumplir lo que sus padres esperan o lo que otros niños hacen y con ello se deteriora su estado de ánimo y su confianza; muestran una excesiva ansiedad frente al fracaso y desisten rápidamente de una tarea con lo cual los adelantos del aprendizaje se dan con ritmo lento.

* Escolar: influye el sistema de aprendizaje, el maestro y la iniciación de la escolaridad.

Centrándose en el niño con parálisis cerebral cabe recordar que la característica principal es que hay un déficit motor; esto da como consecuencia más limitaciones en la conducta, incluyendo aquí el aprendizaje escolar pues se tienen más dificultades asociadas en el niño como lo son:

- Sensoriales: las cuales no son difíciles de diagnosticar, pero sí en cuanto a la repercusión intelectual pues hay niños que presentan una buena capacidad verbal pero el nivel de abstracción está disminuido.

* Perceptivo: estos sí que presentan una gran barrera para los aprendizajes escolares ya que la discriminación de sensaciones como: tacto, temperatura, dolor, reconocimiento de formas, texturas, posiciones, etc. tal como la presenta el niño hacen más difícil el conocimiento del mundo y su interés.

- Trastornos en los movimientos oculares: nistagmus.

Algunos niños tienen una inteligencia normal e impedimento físico menor pero si embargo poseen capacidades muy irregulares para el aprendizaje como es la incapacidad de manipular juguetes, hacer construcciones o vestirse, es decir, tienen especiales dificultades, muy diferente de las que se refieren al retardo intelectual. Un grupo importante de estos niños son los que sufren defectos perceptuales.

Especialmente los espásticos presentan alteraciones en la percepción visual lo que dificulta el reconocimiento y distinción de formas, el distinguir entre figura y fondo y reconocer diferentes direcciones en el espacio especialmente en relación con el propio cuerpo.

Otros niños en cambio presentan alteraciones visuomotoras hallando dificultad para realizar actividades como construcciones, completación de rompecabezas,

para la escritura, el dibujo, etc. Estas parecen ser más comunes entre los espásticos que entre los atetósicos.

Bowley Garner plantea que estas dificultades especiales de aprendizaje son “debidas quizás a una irregularidad del desarrollo de ciertas partes del cerebro y del sistema nervioso central superior”.

Otro tipo de dificultades de aprendizaje que se encuentran en algunos niños es la distracción, es decir, la poca capacidad de centrar la atención y mantenerla, observándose entonces facilidad para distraerse ante los estímulos más pequeños lo que interfiere lógicamente para que las adquisiciones se den en forma completa y no fragmentaria

Otros niños lo que pueden presentar son dificultades a nivel de memoria visual y auditiva, o para ver las cosas como un todo (disociación) y perseverancia

Es muy importante identificar y actuar sobre estas dificultades mencionadas, pues es probable que se de una combinación de éstas, que miradas aisladamente pueden ser leves pero que se multiplican hasta constituir una enorme dificultad de aprendizaje en el niño porque el proceso de aprendizaje depende entre otras cosas de una elaboración gradual en cuanto a la capacidad

de combinar diferentes impresiones motoras, sensoriales y perceptivas. Sin embargo no es correcto englobar las dificultades de aprendizaje que se producen en la Parálisis Cerebral, sí en cambio conviene hacerlo en forma particular.

22. REFLEXIONEMOS SOBRE LA SEXTA UNIDAD

En el desarrollo cognitivo confluyen varios procesos, los cuales si se presentan deficientemente o con dificultades afectarán no sólo el nivel intelectual sino el afectivo y social por tanto hay que poseer claridad frente a estos procesos en los niños con parálisis cerebral, pues influye en la intervención tanto de usted como en la de los padres.

¿Está ubicado frente a las dificultades de aprendizaje que puede tener un niño con Parálisis Cerebral, en el cómo funciona su atención, memoria, concentración, percepción, etc., en la manera de abordar las dificultades que se puedan dar, o en la posible utilización de estrategias metodológicas para contribuir al desarrollo del niño en área cognitiva?

23. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

FINNJE, Nancie R. Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral. Ediciones científicas la Prensa Médica Mexicana, S. A. Impreso en los talleres gráficos de editorial Founier S. A. 1974 Segunda edición Reimpreso en México, 1983, p. 203-211.

GARNER, Bowley. El niño disminuido. Guía educativa y Psicológica para los disminuidos orgánicamente. Editorial Médica Panamericana. Junín Buenos Aires, 1989, p. 21-23.

MEMORIAS, Simposio. “Manejo terapéutico del niño con Parálisis Cerebral” PROPACE. Santafe de Bogotá Agosto 1995. Documento dificultades de aprendizaje en el niño con Parálisis Cerebral.



24. UNIDAD 7

LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Como se es sabido toda persona es sociable por naturaleza y de allí parte la necesidad que tiene todo ser humano de compartir su vida con las personas que lo rodean, sus sueños, triunfos, alegrías, su vida cotidiana.

Esto se hace extensible a todo individuo incluyendo a las personas con Necesidades Educativas Especiales quienes son en cierta medida las más necesitadas de apoyo; por tal motivo las bases de la integración a cualquier nivel buscan en primera instancia la superación de las barreras tanto actitudinales como arquitectónicas con el fin de hacer más fácil la integración de dichas personas.

Según Etchegoyhen: “El principio de integración no es idea o patrimonio de un grupo de seres bien intencionados; es un derecho constitucional; más aun, es sencillamente un principio de convivencia civilizada. Es la afirmación de la imagen que sobre nosotros mismos hemos elaborado en el devenir de los

siglos; una imagen en la que ni el sexo, la raza, el idioma, la inteligencia, la integridad física y sensorial puede sustituir efectos discriminatorios entre los individuos.

Integrar a los discapacitados no es ni más ni menos que aceptarlos, reconocerlos como miembros de pleno derecho de nuestra condición humana”.

24.1 INTEGRACIÓN FAMILIAR

Esta integración por ser básicamente la que recibe el niño en sus primeros años de vida es la más importante, pues, en el núcleo familiar es donde el niño obtiene sus primeras experiencias, estimulación temprana, educación infantil, etc., de allí que “el desarrollo social y el funcionamiento intelectual adulto vienen determinados por los primeros años del individuo.” (Revista Polibea No. 23 1991. Doc “Integración Social”, José Manuel Cabada Álvarez, Pág. 42).

Por lo tanto este ambiente familiar que en la mayoría de los casos está conformado por el padre y la madre ejerce una influencia en el desarrollo del niño y en el caso de los niños con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.) es la primera oportunidad de conseguir una adecuada integración, la cual le permitirá un mejor desempeño. Cualquiera que sea la discapacidad o

limitación, si la familia pasa mucho tiempo tratando de superar el duelo de tener un niño “especial” se perderá un tiempo valioso en el desarrollo de ese niño disminuyendo progresivamente las potencialidades del mismo; por ello hay que considerar que siendo niño como tal tiene las mismas necesidades que los demás, las cuales se deben suplir.

En cuanto a la discapacidad ésta no debe considerarse como enfermedad aunque necesite estimulación, cuidados médicos o intervenciones quirúrgicas en algunos casos.

Por todo lo anterior se puede decir que la integración familiar es a su vez integración social en la medida en que el niño interactúa con los padres, hermanos, familiares, y participa en las actividades básicas cotidianas y de la vida diaria.

24.2 INTEGRACIÓN SOCIAL

Básicamente la integración social reúne todo un proceso (integración familiar, escolar, laboral) pues allí es donde el ser humano se construye como un ente socializante que participa activamente en la comunidad, pero de esta

comunidad depende que la persona con Necesidades Educativas especiales (N.E.E.) se desenvuelva lo mejor posible, por lo tanto se hace necesario asumir cambios a nivel arquitectónico que le permitan a las personas discapacitadas desplazarse con autonomía y tener acceso a establecimientos públicos con total independencia; de otro lado también hay que contar con el cambio actitudinal pues básicamente es importante que se tenga en cuenta a las personas con Necesidades Educativas especiales (N.E.E.) no como enfermas, sino como sujetos que necesitan más tiempo o ayuda para realizar una determinada actividad.

De lo anterior podemos deducir entonces que las personas, son quienes al final podrán ser agentes que socialicen u obstaculicen en la medida en que tengan en cuenta las limitaciones o las posibilidades de las personas con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.).

24.3 INTEGRACIÓN ESCOLAR

Al hablar de integración escolar es necesario saber cual es el propósito que persigue, pues, más que asistir a un centro educativo para recibir una educación como los demás alumnos; los niños con discapacidades se integran

en un aula regular para que tengan la oportunidad de desarrollarse integralmente teniendo en cuenta sus posibilidades individuales, lo cual les permite a largo plazo vivir mejor, pues los demás y el entorno podrá reconocerlos y aceptarlos como miembros activos de la sociedad.

Es por eso que dicha etapa de integración, busca básicamente que el niño con Necesidades Educativas especiales (N. E. E.) logre alcanzar una autonomía personal, relaciones interpersonales y competencia social acorde al ambiente en el que se desarrolla.

Para que pueda existir una adecuada integración escolar la escuela debe adecuar o acondicionar el ambiente para responder a las necesidades especiales del niño, tanto en los recursos y aditamentos necesarios como en la actitud que asuma principalmente el maestro, pues es él quien en ese momento dado juega un papel indispensable en este proceso; además en cierta medida de él depende la aceptación o el rechazo del niño con Necesidades Educativas Especiales (N.E.E.)

24.4 INTEGRACIÓN LABORAL

Si siempre se ha estado hablando de igualdad de condiciones para todas las personas sin distinción de edad, raza, condición social, etc., es importante rescatar la relevancia de la integración laboral de las personas con Necesidades Educativas especiales (N.E.E) para dignificar su existencia y es por ello que se han creado leyes que protegen el desempeño laboral de las personas con discapacidades con el fin de reconocer que el hecho de tener determinadas limitaciones no impide un desempeño laboral a un mismo nivel de las personas “normales”.

La ley No. 361 del 7 de Febrero de 1997 que habla del establecimiento de mecanismos de integración social de las personas con limitación; en el capítulo IV reconoce la importancia de adoptar medidas para la creación de fuentes de trabajo para las personas con discapacidades; obviamente adecuando el ambiente laboral en cuanto a seguridad, utilización de aditamentos necesarios, y abolición de barreras arquitectónicas que faciliten el trabajo; además de lo anterior el gobierno ofrece capacitación a las personas con discapacidad para que tengan un mejor desempeño.

Como la integración de una persona con limitaciones a una empresa es difícil de realizarse el gobierno creó unos incentivos o garantías que apoya este proceso, algunos son:

- Preferencia en los procesos de licitación o celebración de contratos.
- Prelación en otorgamiento de crédito siempre y cuando implique la participación activa de las personas con limitaciones.

Es importante rescatar que a ninguna persona con limitaciones se le puede negar u obstaculizar el proceso de integración laboral; a no ser de que dicha limitación sea claramente demostrada como incompatible o insuperable para la realización de un determinado trabajo.

Es básico hacer las siguientes consideraciones con el ánimo de que no se interprete que todas las personas con discapacidades pueden ser vinculadas laboralmente.

Es necesario que las personas con limitaciones cumplan determinados requisitos para asegurar que su desempeño laboral sea competitivo aunque en cierta medida es flexible teniendo en cuenta las dificultades individuales.

A continuación aparecen en orden de importancia:

- A las personas con Necesidades Educativas Especiales se les deben realizar una evaluación, diagnóstico y calificación por el ministerio de salud en cuanto aspectos como:

- a) Breve anamnesis.
- b)Cuál es el grado de la discapacidad y de qué se trata.
- c) Aptitudes, habilidades que conserva y las que se pueden desarrollar.
- d) Deficiencia que la provoca.
- e) Aspectos de la personalidad del sujeto y su entorno familiar.
- f) Lineamientos generales de la rehabilitación que debe recibir.
- g) Periodicidad con que debe ser reevaluado.

Además de lo anterior debe pasar por los otros pasos de rehabilitación profesional como son:

- Orientación: En la cual según la evaluación arrojada se le oriente frente a las posibles fuentes de trabajo es las que se puede desempeñar con mayor facilidad.

- **Formación:** En esta etapa la persona tiene un cierto entrenamiento en cuanto al trabajo que es apto para sus condiciones, y otros aspectos de vital importancia como adaptación de intensidad horaria, reglamento, relaciones sociales, etc.
- **Ubicación y seguimiento:** Aquí ya la persona se ubica en una determinada empresa con todas las mismas exigencias y derechos que una persona “normal” (entrevista, prestaciones, seguro social, etc.) y se le sigue un proceso muy continuo hasta que logre una buena adaptación.

La persona con Necesidades Educativas Especiales que está integrada laboralmente debe recibir capacitación continua (cursos, niveles) con el fin de complementar los aprendizajes necesarios para el desempeño óptimo en su trabajo.

Además para que una persona con discapacidades sea aceptada a nivel laboral debe tener credencial y certificados que la identifique como evaluada por el ministerio de salud..

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente mencionado se podría concluir que realmente la integración laboral para las personas con Parálisis cerebral es muy

limitada pues las condiciones plantean que tienen mayores posibilidades aquellas que presentan paraplejía, hemiplejía y monoplejía.

24.5 ACTIVIDADES RECREATIVAS

En el trabajo pedagógico la recreación es un instrumento importante para el proceso enseñanza aprendizaje porque permite al niño una mejor comprensión de éste y ser creativo; es un espacio donde puede expresar sus sentimientos, deseos, temores y proyectar su interioridad.

La recreación es un conjunto de actividades y experiencias en las cuales el individuo participa voluntariamente en búsqueda de satisfacciones y creatividad, se podría decir que es un sistema de vida para aprovechar en las horas libres cuyo objetivo es reforzar o mantener los aspectos saludables del individuo, abriendo caminos para la integración de valores personales y sociales; es así como las actividades recreativas dan al niño o a un grupo la oportunidad de conocer sus propios talentos, es decir, conduce a descubrir su mundo interior; además de crear hábitos sanos, adquirir nuevos conocimientos y desarrollar distintas habilidades que contribuyan a la formación integral. En

últimas una verdadera recreación debe poseer: libertad de decisión creatividad y satisfacción personal.

En la edad infantil, y la adolescencia la finalidad de la recreación es esencialmente pedagógica:

Es el comportamiento sensorio-motor del niño el que constituye la base de la formación de los conocimientos; partiendo de esto la conducta inicial del niño se dirige hacia el mundo exterior por tanto, lo explora permitiéndole conocerlo. Este conocimiento se construye a base de representaciones de tipo sensorial y de movimientos por eso es que el niño emplea signos verbales, representaciones, gráficos y símbolos de lo aprendido. Además de esto experimenta y expresa amor y afecto hacia lo que le rodea.

Lógicamente al hablar de la niñez y en términos generales a la recreación se debe referir a la palabra juego: actividad primordial de la infancia, a la vez espontánea, placentera, creativa y elaboradora de las situaciones. Es en el juego donde el niño se relaciona consigo mismo, con los demás y los objetos, es un medio de autoexpresión y expresión, de aprendizaje porque el conocimiento que adquiere lo obtiene de su propia experiencia y por esto le da significado, es representación, simbolización y abstracción de la acción al pensamiento, es la

posibilidad de liberar agresividad, frustración, deseos; es también socialización asegurando autonomía, autoestima y confianza. En fin, es el juego una influencia primordial para el desarrollo integral de un niño con Parálisis Cerebral y para todos los demás, en donde se vive y la acción es con entrega, sinceridad y alegría.

El juego de un niño puede ser espontáneo ya que es él el que lo dirige y en donde la participación del adulto es mínima o puede ser guiado porque es éste último quien orienta. Estos dos tipos de juegos son los que básicamente la familia y el maestro deben propiciar, teniendo en cuenta que es el juego quien debe adaptarse al niño, que hay que sugerir actividades que sean comprendidas, es decir, acordes al proceso del infante; que al aprovechar los juegos espontáneos pueden dar pauta para todo un trabajo posterior; y que es necesaria la presencia continua de una dinámica activa y demás aspectos que conlleven precisamente a que el juego sea un medio para desarrollar la función educativa.

Como se ve el juego es igualmente importante para el niño con Parálisis Cerebral. También él tiene que adquirir conciencia de sí mismo, explorar y llegar a conocer su cuerpo, darse cuenta de sus relaciones con los demás y comprender cómo funciona el mundo que tiene a su alrededor.

Debido a sus dificultades de movimiento, equilibrio, coordinación visual y manual y otros casos con deficiencias sensoriales asociadas, el niño necesita mucha ayuda, su proceso necesita de guía y comprensión. Su capacidad de concentración y su habilidad para recordar frecuentemente son a corto plazo. Todas estas desventajas dejan ver la necesidad de aliento para aprovechar las enseñanzas del juego y alcanzar su desarrollo potencial.

Para aquellos niños cuyos movimientos son limitados, que no tienen equilibrio al sentarse y la utilización de sus manos es pobre, es básico que primero se analice sus dificultades y que se encuentren las posturas más adecuadas que permitan una mejor coordinación visual, manual y mayor equilibrio. Generalmente está mejor recostado sobre su costados o sobre su barriga utilizando un rodillo, almohada o tabla inclinada. Tenderlo sobre el suelo es una posición incómoda y especialmente si se trata de hacer algo con las manos.

En los dos primeros años de vida juegos importantes consisten en imitar sonidos y movimientos.

Como el jugar con las manos tiene importancia para el desarrollo y en los niños con parálisis cerebral hallándose en posturas anormales hacen que se le

dificulte adelantar sus brazos con las manos juntas o llevar las manos junto el cuerpo con las palmas abiertas, o mantener sus manos cerradas o abiertas según el caso, es básico que se trabaje para que el uso de éstas sea en forma adecuada lo cual tiene como fundamento el dominio de cabeza, un tronco controlado y hombros en posición correcta; hay que ayudarlo par que sea consciente de sus manos lo cual podría empezarse haciendo que las sienta, las junte y las separe antes de colocar en ellas algún objeto. La familiarización con la caray el cuerpo es una preparación para juegos futuros. Nanncie R. Finnie sugiere en su texto diversas actividades que con creatividad el niño puede desarrollar para lograr estos propósitos.

En un niño levemente afectado o que empieza a jugar por sí mismo es imprescindible que el juego sea para él un experimento y para esto éste y los materiales que se utilizan al principio tienen que ser sencillos e irse complejizando según el proceso.

Para un niño pequeño con parálisis que tiene equilibrio y puede moverse debe utilizar sus nuevos patrones de movimiento para adquirir nuevas experiencias y habilidades, se de cuenta del espacio que lo rodea al jugar y entender la relación que hay entre el espacio y sus cambios continuos de posición.

Los juguetes deben ser acorde a la edad y habilidad del niño con sus manos, al nivel de su inteligencia, poder de concentración y comprensión. Es recomendable en ciertos casos consultar al fisioterapeuta o fisiatra cuando se quiera comprar o hacer materiales que impliquen habilidades motrices, o consultar al maestro para otros juguetes para evitar frustración por algo difícil de manejar o por el contrario tan simple que carezca de interés. Se deben crear los mecanismos necesarios para ayudar a sopesar las dificultades que puedan presentar los niños por ejemplo en la coordinación defectuosa de los brazos, manos y dedos.

No es inútil recordar que muchas de las cosas que hay dentro de la casa pueden ser fuente de diversión y aprendizaje para el niño.

En el juego es básico tener en cuenta el nivel de concentración para exigir, al igual que el nivel de tolerancia o la frustración, que en los niños con Parálisis Cerebral suele ser bajo y la distractibilidad para estimular el interés, crear nuevas ideas y cambiar de situaciones al jugar.

Como se ve las actividades recreativas son básicas no sólo para el desarrollo integral de la persona, sino que simultáneamente propician la integración a nivel familiar, escolar y social en últimas. Las actividades como bien se ha

dicho deben corresponder al proceso del niño, teniendo en cuenta las posibilidades y discapacidades de cada uno, es así que se pueden desarrollar actividades de estimulación sensorial, el juego libre, aquellas que tiendan más hacia la expresión y creatividad como es lo artístico (dibujo, pintura, música...), actividades al aire libre, las que forman hábitos o si es el caso extramurales, es decir, las que se realizan fuera del espacio cotidiano permitiendo conocer diferentes lugares de interés, etc.

24.6 LOS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL TRATAMIENTO DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Como el desarrollo científico de este siglo ha cuestionado y confrontado la creciente especialización y comportamentalización del saber donde la división y fragmentación del conocimiento, también divide y fragmenta el análisis y manejo de la realidad correspondiendo esto al paradigma conocido como analítico, se plantea como contrapartida el sistémico donde hay causalidad circular, relaciones complementarias, probabilismo y expansionismo en los hechos y apertura al medio externo; siendo aquí fundamental la interdisciplinariedad ya que sustenta la integración de las ciencias, además de

ser la articulación de los distintos saberes de todos los profesionales de ciencias o disciplinas que armónicamente se colaboran y se complementan con el fin de aportar a la consecución de soluciones para los conflictos y problemas socio-económicos, políticos o familiares, buscando dar alternativas satisfactorias que respondan a los complejos problemas técnicos y sociales del mundo.

Una de las expresiones de la interdisciplinariedad es el trabajo en equipo. Para esto se necesitan ciertas características como son:

- Una actitud personal que de cuenta de un interés y motivación hacia el trabajo.
- Adecuada formación profesional donde se trascienda lo meramente informativo y que se maneje objetivamente la realidad general y concreta (contexto en el que interviene).
- Organización del trabajo: se debe garantizar la coordinación oportuna y congruente con los objetivos y al mismo tiempo la participación de todos los profesionales involucrados; esto implica el límite de saberes y la aplicación de diferentes metodologías.

A partir de lo anterior se desarrollan los aspectos pertenecientes a la dinámica interna de grupo que apuntan al logro de objetivos por medio de la cohesión, comunicación, toma de decisiones y participación permitiendo la resolución de las dificultades internas y externas, la construcción del sentido de pertenencia y de responsabilidad frente al trabajo colectivo.

En este proceso también se encuentran dificultades como las siguientes:

- Desde lo individual: va desde los temores, resistencias, inseguridades, expectativas irreales sobre el equipo, proyectos ideales, etc., que revierten en el trabajo y pueden obstaculizar la consecución de los objetivos, al igual que los factores socio-económicos, familiar, educativos.
- Desde lo institucional: es importante los elementos constitutivos de la dinámica externa pues pueden influir positiva o negativamente el trabajo en equipo como es el caso de la verticalidad, la jerarquía y la burocratización.
- Desde lo profesional: en nuestro contexto hay falta de preparación profesional y académica, elemento que desfavorece el trabajo multi e interdisciplinario.

A pesar de estas dificultades las cuales pueden ser resueltas según el caso con el apoyo de todos los que intervienen en el proceso, el trabajo interdisciplinario es más productivo, eficaz y completo ya que son varias las perspectivas sobre un objeto de trabajo, si se da realmente se puede observar el fomento de la solidaridad en los integrantes, la capacidad de crear oposiciones y afinidades, da cohesión a un proyecto, se unifican los conceptos y metodologías, excita la duplicidad de esfuerzos y proyecta el trabajo.

Durante el proceso de rehabilitación de un niño con Parálisis Cerebral se ha visto la necesidad de que intervengan diferentes profesionales en forma interdisciplinaria buscando que éste se realice en forma integral para el beneficio del niño y su familia. Es así como se han venido involucrando en la rehabilitación los siguientes profesionales.

- Médico: es el primer profesional a quien acuden los padres básicamente al notar ciertas conductas que indican un retraso en el desarrollo en el niño. Es éste el que a través de diversos exámenes y evaluaciones diagnostica la Parálisis Cerebral. Dependiendo de las condiciones del niño y de su visión como profesional, puede remitir a otro especialista o sugerir pautas de acción para contribuir al proceso de desarrollo del niño.

- **Fisioterapeuta:** Es quien teniendo en cuenta las condiciones motrices del niño lleva a cabo un plan de actividades conjuntamente con la familia con el fin de desarrollar las habilidades motrices necesarias para lograr mayor funcionalidad en las demás áreas.
- **Educador especial:** Es el profesional que apoya fundamentalmente el proceso pedagógico o educativo del niño, procurando dar claridad a la familia sobre el diagnóstico dado, a parte de brindar la orientación necesaria y adecuada para que el infante con un trabajo continuo logre desarrollar las potencialidades que posee y cada día supere sus dificultades. Su principal área de trabajo es la cognitiva, claro está que para tener un buen desarrollo en ésta, tiene que apoyarse en las demás ya que finalmente lo que se pretende es una formación integral.
- **Fonoaudiólogo:** Teniendo en cuenta que una de las áreas más deficitarias en un niño con Parálisis Cerebral es el lenguaje por la misma discapacidad motora; éste profesional se encarga de desarrollar una de las funciones superiores del ser humano como es la comunicación. Inicia este proceso mediante el fortalecimiento de las actividades prelingüísticas con el fin de crear las bases para el trabajo de lo que es el lenguaje, la audición, el habla y la voz.

- Trabajador social: Este profesional es quien interviene cuando la dinámica familiar del niño no es la más adecuada para su desarrollo, o cuando las condiciones socioeconómicas interfieren notablemente en el proceso.
- Psicólogo: Es importante porque se pueden presentar casos de inestabilidad emocional ya sea por parte de los padres durante el proceso de duelo, o parte del niño por la no aceptación de él en su medio natural. Puede intervenir haciendo terapias individuales o grupales según la necesidad y así contribuir a la superación de dichas dificultades.
- Neurólogo: profesional de la salud que interviene cuando son necesarios realizar exámenes de este tipo y cuando el niño padece de crisis convulsivas recetando droga realizando el control de éstas.

Para terminar se hace la aclaración de que no todos los profesionales mencionados intervienen directamente en el proceso de rehabilitación del niño, esto se hace cuando es necesario; sin embargo cuando en una institución existe el equipo interdisciplinario todos unen esfuerzos para un sólo propósito: ayudar a la familia y al niño impedido. Es importante que la ayuda sea canalizada a través de los padres pues estos son los primeros “diagnosticadores” “terapeutas” y maestros, además porque son los que

realmente tienen que enfrentarse a los problemas diarios que surgen en los
niños ; por tanto deben estar al tanto del trabajo de los profesionales lo que les
permitirá la formulación de preguntas, aportes y a los profesionales no ver
solamente las dificultades desde su punto de vista.

25. REFLEXIONEMOS SOBRE LA SÉPTIMA UNIDAD

Es verdad y usted lo sabe, que toda persona necesita estar en contacto con los demás y compartir con ellas sus alegrías, tristezas, sueños; en fin su vida.

Los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral cuando miran el futuro de sus niños y por ende sus dificultades sienten temor al imaginar como será la integración de ellos a nivel familiar, escolar, social y laboral. Por lo anterior usted debe tener mucha claridad frente a este tema con el fin de ser lo suficientemente claro y no crear falsas expectativas que luego podrán traer consecuencias lamentables.

Prepárese para contestar las siguientes preguntas:

- ¿Cuándo un niño con parálisis cerebral puede llegar a ser integrado escolarmente?
- ¿A qué se denomina “integración”?
- ¿Existen requerimientos especiales para que una persona con parálisis Cerebral se desempeñe laboralmente?

¿Todos los niños con parálisis cerebral pueden ser integrados socialmente?

¿Para el trabajo de un niño con Parálisis Cerebral es indispensable la intervención de un grupo interdisciplinario?

¿Qué papel juega el maestro en la labor de un grupo de profesionales?

¿Realmente un niño con parálisis cerebral puede participar de manera activa en actividades recreativas?

26. BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- CABADA ÁLVAREZ, José Manuel. Integración escolar. Revista Polibea No. 23.1991, p. 42,43,45.
- CABADA ÁLVAREZ, José Manuel. La integración escolar. Revisión de sus componentes. Revista Polibea No. 28 1993, p. 20-24.
- CABADA ÁLVAREZ, José Manuel. Integración Hacia una escuela humanista y dinámica Revista Polibea No. 31 1994, p. 26-29
- CONGRESO DE COLOMBIA. Gobierno Nacional. Ley No. 361 del 7 de febrero de 1997. “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”
- DOCUMENTO: “Importancia de la recreación y utilización del tiempo libre” y “la actividad lúdica como facilitador del desarrollo del lenguaje” Memorias, Simposio “Manejo terapéutico del niño con parálisis cerebral. PROPACE. Santa fe de Bogotá, Agosto 1995.
- FINNIE, Nancie R. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. Ediciones científicas la Prensa Médica Mexicana, S.A. Editorial Fournier, S. A. 1974 segunda edición. México, 1983, p. 228-267.

MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL. Decreto No. 2177 del 21 de septiembre de 1989. “Por el cual se desarrolla la Ley 82 de 1988, aprobatorio del convenio No. 159 suscrito con la organización internacional del trabajo, sobre readaptación profesional y el empleo de personas inválidas”. Bogotá Distrito Especial.

MINISTERIO DE EDUCACION NACIONAL. Decreto 2082 del 18 de noviembre de 1996. “Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales”. Santa fe de Bogotá. Distrito Especial.

PEREZ PORTABELLA, Francisco Javier Begoña. Para la Integración del deficiente. edición. Editorial Ciencias de la educación Madrid. 1984 pág. 294-297.

y URQUIA MARTINEZ, Orientaciones psicológicas. 5ª preescolar y especial (CEPE)



27. UNIDAD 8

FABRICACIÓN DE ADITAMENTOS O MATERIALES PARA LOS NIÑOS

CON PARÁLISIS CEREBRAL

Como anteriormente se ha dicho; los niños con Parálisis Cerebral presentan un compromiso motriz considerablemente marcado, por tanto a medida que crece se va dificultando el manejo del niño; para ello se han creado diferentes materiales que ayudan y facilitan el trabajo con el niño a nivel pedagógico como social.

Dichos implementos en cierta medida ayudan a manejar las diferentes partes del cuerpo del niño; disminuyendo la influencia del tono y propiciando posturas adecuadas.

Algunos de los materiales o aditamentos son:

- Cuña: está hecha de espuma con unas medidas que pueden ser las

siguientes (25 cms de altura por 85 cms de largo y 45 cms de ancho). Estas

cuñas son muy utilizadas para trabajar el control cefálico, controlar el tono y facilitar el uso de las manos.

Rodillo: está formado básicamente por un pedazo de espuma enrollada y forrada con tela. También ayuda al control cefálico y facilita el uso de las manos.

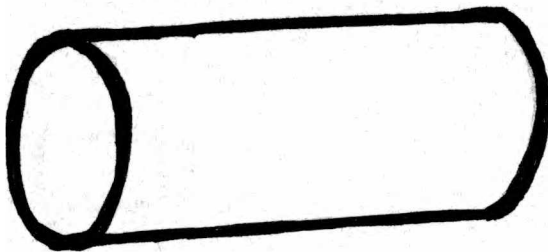
Sillas de cartón: con esto se busca que el niño corrija en cierta medida posturas inadecuadas, reflejo de extensión cruzada (si lo tiene), fortalecimiento del control cefálico, cintura escapular y pélvica entre otros. Estas sillas deben ser hechas a la medida del niño; pues de ello depende su beneficio y debe cambiarse a medida que el niño vaya creciendo o vaya adquiriendo mayor control sobre su cuerpo.

Cojín para control de tronco: se utiliza principalmente en niños que hayan adquirido un control de cabeza.

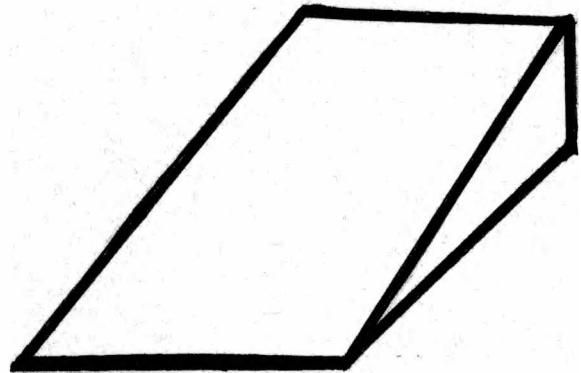
Caminadores: Son hechos en su mayoría de aluminio y sirven para ayudar a la marcha; estos juegan un papel muy importante, ya que ayudan a desplazarse de un lugar a otro; existen diferentes formas y estilos dependiendo de las necesidades individuales de cada niño.

- Muletas y bastones: Cuando el niño no necesita tanta ayuda para caminar, estos son recomendables siempre y cuando el niño tenga un buen control del tronco y de cabeza estando de pie.
- Aparatos ortopédicos: estos aparatos son recomendados para niños que aunque tengan buen control de cabeza y tronco su marcha la hacen con gran dificultad, posiblemente por deformidades en los miembros inferiores. Puede hacerse en forma de férulas largas y cortas, zapatos ortopédicos, etc.

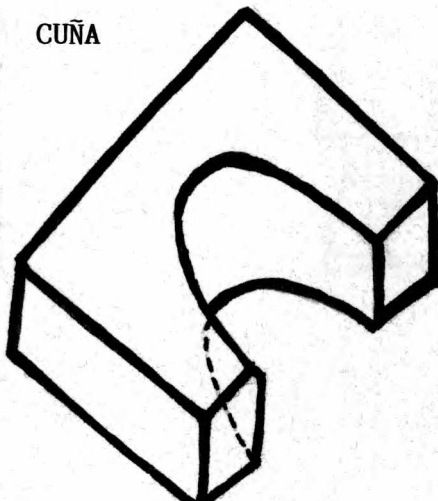
RODILLO



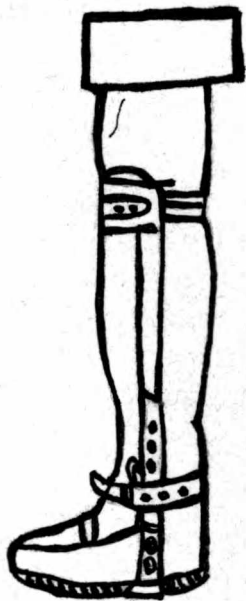
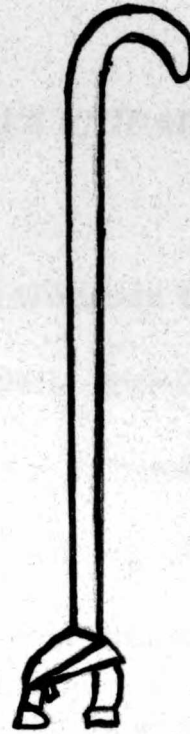
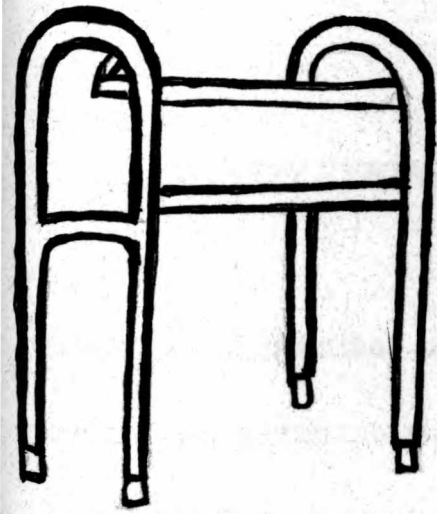
CUNA



CUÑA



APARATOS ORTOPEDICOS



28. REFLEXIONEMOS SOBRE LA LA OCTAVA UNIDAD

El trabajo con los niños con parálisis cerebral implica la utilización de ciertos materiales o aditamentos que ayudan a mejorar las posturas inadecuadas de éstos y. por ende la disposición para una actividad cualquiera; lógicamente se deben tener en cuenta las características individuales para considerar qué elementos son de mayor utilidad. ¿Puede usted orientar a las madres frente a su importancia, el cómo utilizarlos y elaborarlos, además de remitir si se necesita una ayuda ortopédica?

CONCLUSIONES

Al finalizar el proceso de la práctica profesional, que tuvo como resultado la elaboración de dicho módulo podemos concluir que:

- Se reafirma la necesidad de continuar la capacitación a los padres en los grupos de parálisis cerebral, pero ya en esta etapa de una manera más consciente, estructurada y planificada, ya que este proceso es un elemento que influye directamente en la intervención que los padres realizan para lograr un desarrollo integral del niño.
- El módulo posibilita una orientación a los practicantes para el trabajo de capacitación a padres con hijos que presentan parálisis cerebral porque les brinda clarificación conceptual ante el manejo de esta patología, lo cual facilita el proceso de estimulación adecuada brindada en el Centro de Servicios Pedagógicos.
- Para que la capacitación a padres sea eficaz es imprescindible que los practicantes tengan una cualificación permanente a nivel conceptual, lo cual

se logra partiendo del interés para profundizar las temáticas a través de la consulta bibliográfica, además es fundamental que se posea una actitud positiva y creativa para diseñar diversas estrategias metodológicas y evaluativas que ayuden a una mejor asimilación de los temas trabajados.

Como en el trabajo de capacitación y orientación influye el proceso de duelo por el que pasan los padres, es importante que se desarrollen temas no sólo a nivel conceptual sino también de sensibilización, reflexión que permitan una mayor aceptación del hijo con parálisis cerebral; para esto es de gran ayuda el proyecto de estimulación adecuada “Más allá de la presencia familiar” elaborado en el semestre II de 1997 por Isabel Acevedo y Adriana Obando.

Es a partir de la práctica pedagógica como este módulo puede enriquecerse y lograr un avance, puesto que se van evidenciando otros temas de interés para los padres, o por el contrario se desarrollan con mayor énfasis los ya planteados y se va cualificando las estrategias utilizadas para la capacitación.

EVALUACIÓN

Para el proceso de desarrollo de este módulo fue la práctica pedagógica tenida en los grupos de parálisis cerebral, la que permitió en primera instancia la estructuración de éste, es decir, partiendo del trabajo y la observación se pudo obtener un derrotero de unidades teniendo en cuenta los intereses particulares y generales de los padres, colaborando para ello las sugerencias y aportes tanto de la asesora como de las compañeras que tenían a su cargo los otros grupos de parálisis. Consideramos que una de las falencias en esta tarea fue la falta de utilización de mecanismos de consulta para los padres, practicantes y auxiliares del Centro de Servicios Pedagógicos que permitieran ampliar y analizar la información que se pretendía recoger.

Igualmente faltó en mayor medida la búsqueda de otros profesionales que aportaran con sus conocimientos a la profundización de las temáticas trabajadas, pues en ocasiones la bibliografía sobre diferentes temas era limitada o general.

A pesar de todo lo anterior se pudo en términos generales realizar un módulo que recoge buenas fuentes de información conceptual, experiencias propias de otras personas dejando inquietudes e interrogantes que crean expectativas e interés para continuar este proyecto que apenas comienza.