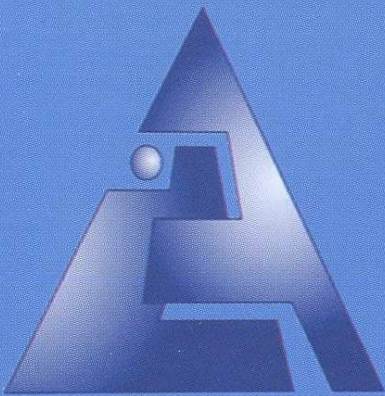
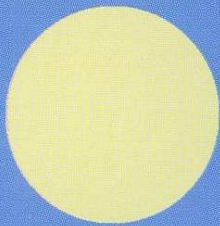
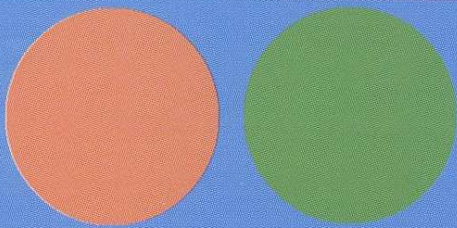
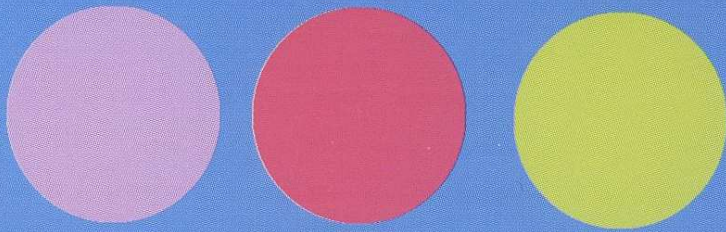


# Mi bebé tiene parálisis cerebral

Guía para padres



ASPSPACE

Asociación granadina de atención a personas con parálisis cerebral



# Índice

ASPACE  
Centro Integral de Atención  
a Personas con Parálisis Cerebral

- 1 Primeros momentos.....3
- 2 ¿Qué es la parálisis cerebral?.....4
- 3 Profesionales que os pueden guiar.....11
- 4 El bebé en el hogar.....16
- 5 Vosotros y vuestra familia.....24
- 6 Tus derechos y beneficios.....26
- 7 ¿Cómo te podemos ayudar en Aspace?.....32

# 1 Primeros momentos

## SU HIJO TIENE PARÁLISIS CEREBRAL: GUÍA PARA PADRES PRIMERIZOS

La información que aquí se presenta se ha recopilado con la ayuda de padres y madres de niños con Parálisis Cerebral de ASPACE, y ha sido diseñada para ayudaros a hacer lo mejor por vosotros y por vuestro hijo o hija. Todos los niños con Parálisis Cerebral, al igual que sus padres, son diferentes.

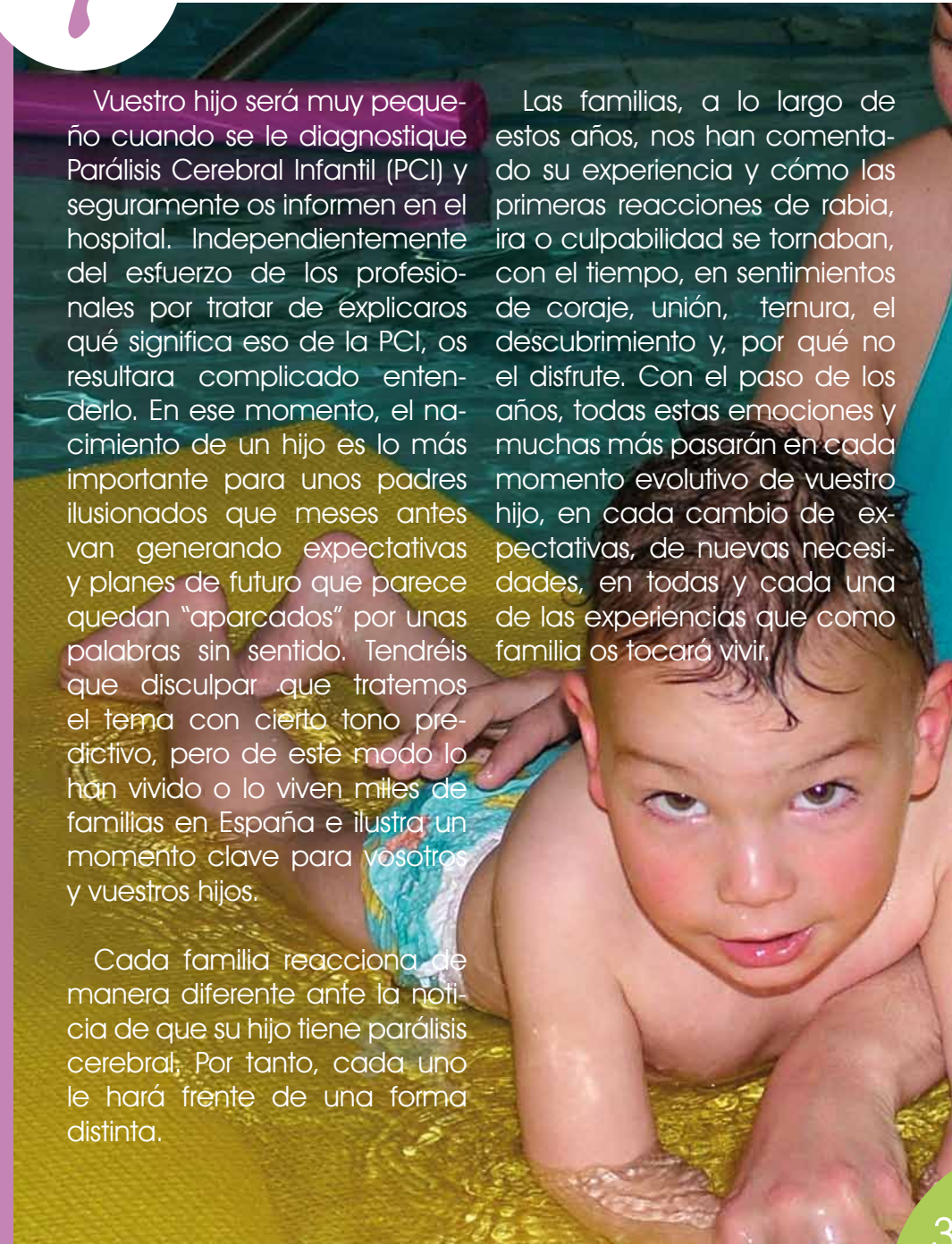
### ALGUNOS PUNTOS A TENER EN CUENTA:

1. Los niños con Parálisis Cerebral tienen las mismas necesidades que los otros niños. Necesitan amor, amistad, atención, estímulo y motivación.
2. Todos estos niños tienen su propia personalidad, por lo tanto se deben tratar como personas íntegras. Debéis animar a los demás a tratarlos de igual manera.
3. Vosotros y vuestro hijo tenéis derecho a una serie de ayudas y beneficios. Solicitad toda la información así como los servicios que cubran todas vuestras necesidades.
4. Tendréis que ayudar mucho a vuestro hijo, pero debéis tener presente que también necesitáis algún tiempo para vosotros.

Vuestro hijo será muy pequeño cuando se le diagnostique Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y seguramente os informen en el hospital. Independientemente del esfuerzo de los profesionales por tratar de explicaros qué significa eso de la PCI, os resultará complicado entenderlo. En ese momento, el nacimiento de un hijo es lo más importante para unos padres ilusionados que meses antes van generando expectativas y planes de futuro que parece quedan "aparcados" por unas palabras sin sentido. Tendréis que disculpar que tratemos el tema con cierto tono predictivo, pero de este modo lo han vivido o lo viven miles de familias en España e ilustra un momento clave para vosotros y vuestros hijos.

Cada familia reacciona de manera diferente ante la noticia de que su hijo tiene parálisis cerebral. Por tanto, cada uno le hará frente de una forma distinta.

Las familias, a lo largo de estos años, nos han comentado su experiencia y cómo las primeras reacciones de rabia, ira o culpabilidad se tornaban, con el tiempo, en sentimientos de coraje, unión, ternura, el descubrimiento y, por qué no el disfrute. Con el paso de los años, todas estas emociones y muchas más pasarán en cada momento evolutivo de vuestro hijo, en cada cambio de expectativas, de nuevas necesidades, en todas y cada una de las experiencias que como familia os tocará vivir.





# 2 ¿Qué es la parálisis cerebral?



Si un niño tiene Parálisis Cerebral significa que parte de su cerebro o no se ha desarrollado con normalidad o no funciona correctamente. La zona afectada suele ser una de las que controlan los músculos y/o ciertos movimientos.

En algunas personas la parálisis Cerebral es apenas apreciable y otras pueden estar muy afectadas, de forma que no hay dos personas afectadas de la misma manera.

## 2.1. Definición de parálisis cerebral

Trastorno persistente pero no invariable del tono, la postura y el movimiento que aparece en la primera infancia, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos.

## 2.2. Causas de la parálisis cerebral

**Prenatales:** Infecciones intrauterinas (especialmente virales), las intoxicaciones (sustancias tóxicas, medicamentosas), exposición a radiaciones, diabetes materna, malformación del SNC, etc.

**Perinatales:** la anoxia, la prematuridad, los traumatismos mecánicos del parto y el desprendimiento placentario prematuro.

**Postnatales:** incompatibilidad sanguínea, las encefalitis y meningitis, problemas metabólicos, lesiones traumáticas y la ingestión accidental de sustancias tóxicas.

## 2.3. Tipos de parálisis cerebral

La parálisis Cerebral se manifiesta de formas muy diversas, dependiendo de la localización de la lesión y de sus consecuencias motoras.

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

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

**Diplejía:** afecta a los cuatro miembros, aunque los inferiores se encuentran más afectados.

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

Estos síntomas pueden aparecer en la parálisis cerebral espástica y la mixta, explicadas a continuación:

- Parálisis cerebral espástica (localización: corteza cerebral).

Se caracteriza principalmente por el aumento del tono muscular (hipertonía), especialmente a nivel de miembros superiores e inferiores, con disminución de los movimientos voluntarios, siendo estos rígidos y lentos. La persistencia de hipertonía ocasiona la adopción de posturas anormales.



Este aumento exagerado del tono afecta muchas veces, entre otros, a los músculos del tórax, abdominales, diafragma, laringe, mandíbula, lengua, ... que se manifiesta en problemas del habla como:

- Alteración de la mímica: "rostro inexpresivo".
- Articulación lenta y dificultosa.
- Poca movilidad de la lengua.
- Respiración insuficiente y superficial.



- Parálisis cerebral atetoide (localización: núcleos basales).

Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria.

Es muy común un continuo aumento (hipertonía) y disminución (hipotonía) del tono muscular, fluctuación del tono, así como la afectación de los músculos faciales de la zona oral aparato respiratorio y de la voz.





- Parálisis cerebral atáxica (localización: cerebelo).

Se caracteriza por trastornos de la coordinación y la postura estática. Se produce inestabilidad en el equilibrio, control de la cabeza, tronco y extremidades. Siendo las manifestaciones más comunes:

- Hipotonía generalizada.
- Hiperlaxitud ligamentosa.
- Marcha descoordinado.
- Alteración en la dirección y movimientos.
- Incapacidad para caminar en línea recta.
- Lenguaje ralentizado.



- Parálisis cerebral mixta.

Frecuentemente, aparece en combinación de las formas anteriores, afectando más ampliamente al individuo en el ámbito motor, sensorial, mental y afectivo.

2.4. Problemas asociados

No debemos olvidar que la Parálisis cerebral, además de ser un trastorno motor, puede venir acompañada, en muchos casos, de una seria



de problemas que dificultan el desarrollo general de la persona, como pueden ser:

- Deterioro cognitivo.
- Trastornos de la percepción.
- Deficiencias sensoriales.
- Epilepsia.
- Alteraciones de la conducta y emocionales.
- Problemas de la alimentación, el habla y el lenguaje:

### *¿Cómo actuar ante la parálisis Cerebral?*

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



# 3

## *Profesionales que os pueden guiar*



Un profesional es una persona con formación teórica y práctica y con una titulación oficial que avala sus conocimientos. En vuestro caso será un profesional de la salud, la educación o los servicios sociales.

Una vez que os pongáis en contacto con ellos, es importante que trabajéis en estrecha colaboración con él. Plan-teadle siempre vuestros puntos de vista y preguntadles acerca de todo aquello que queráis saber sobre vuestro hijo. La re-

lación con el profesional ha de basarse siempre en la confianza y el respeto mutuo.

Nadie mejor que vosotros, los padres, conocéis a vuestro hijo. Este conocimiento, unido al de los profesionales, con formación y experiencia en trabajar con otros pequeños con Parálisis Cerebral, servirá para mejorar la calidad de vida de vuestro hijo. NO olvidéis los consejos de los "expertos". Su apoyo y asesoramiento será vital.



Los profesionales con los que os encontrareis al principio son:

- *Medico neonatólogo.* Es el medico que os dará la primera información sobre vuestro hijo al nacer. Os informara sobre el parto y las primeras horas de vida.
- *Pediatra.* Son los médicos especializados en el cuidado de los niños y llevan el seguimiento y control del pequeño en los primeros años. Os informara junto al neuropediatra de las dificultades que tenga o pueda tener vuestro hijo y determinara las pruebas necesarias para ampliar información.
- *Medico rehabilitador.* El medico rehabilitador es el que valora la discapacidad y la aplicación de medidas terapeuticas y de ayudas técnicas destinadas a prevenirlas o mejorarlas.



● *Psicólogo.* En un principio os servirá de apoyo para afrontar la nueva situación, os guiará en las distintas etapas de aceptación, os educará en estrategias de afrontamiento. Ayudará a reducir el estrés y os enseñará la forma más adecuada de interactuar y comunicar con vuestro hijo.

Luego os asesorará valorando las capacidades de aprendizaje, su conducta y su personalidad.

Intervendrá para mejorar el desarrollo cognitivo global de vuestro hijo.

● *Fisioterapeuta.* El fisioterapeuta es el profesional que aplica un conjunto de terapias físicas que se ocupan del tratamiento de personas con afectación del S.N.C., con el fin de educarlos o reeducarlos motoricamente, incidiendo sobre tono muscular, el control postural y el movimiento, para adaptarlo e integrarlo en las actividades cotidianas, teniendo siempre como meta la mejora de su calidad de vida.

● *Terapeuta ocupacional.* El terapeuta Ocupacional es el profesional dedicado a mejorar la autonomía personal y la funcionalidad, entrenando las actividades de la vida diaria (A.V.D) básicas e instrumentales, desarrollando en la persona destrezas motoras que le sirvan para comer, asearse, vestirse, escribir, entre otras tareas de la vida





diaria, de forma que la persona sea lo más independiente posible.

También es experto en todas las adaptaciones y ayudas técnicas para mejorar vuestra calidad de vida y la de vuestro pequeño, por ej. Adaptaciones

en el colegio (mobiliario), en casa, en el carro, ayudas técnicas a la hora de comer, de asearse, de escribir, etc.

Al mismo tiempo será el que controlará posibles deformidades óseas mediante la realización y asesoramiento de férulas posturales, y adaptación/ entrenamiento de ayudas técnicas.

● *Logopeda.* El logopeda es el encargado de evaluar, diagnosticar y realizar el tratamiento de los problemas de alimentación del bebé.

Más tarde este profesional os ayudará con los problemas de la alimentación, del habla, el lenguaje y la comunicación. Según las áreas afectadas que el niño pueda presentar.



● *Trabajador social.* Este profesional os ayudará a :

- Orientaros para que desarrolléis las capacidades que os permitan resolver problemas sociales, individuales y/o colectivos.
- Facilitaros información y conexiones sociales con los organismos de recursos socioeconómicos.
- Asesoramiento y gestión de recursos sociales.
- Atención socio-familiar.
- Coordinación y/o derivación con otros profesionales

*Cuando contactéis con un profesional:*

Asegurados de que estáis totalmente comprometidos, preguntarles, ¿Por qué hace usted esto?, ¿Podría yo hacer algo?, ¿Me puede explicar?

Apuntad y anotad cosas, las dudas o sugerencias que creamos puedan ser de utilidad.



Solicitad toda la información que necesitéis. Al mismo tiempo, debéis proporcionar toda la información posible ya que les facilitara el trabajo.

Animad a los profesionales a trabajar en equipo. Compartid la información que os da un profesional con otros facultativos que estén trabajando con vuestro hijo.





Este equipo multidisciplinar te lo encontraras en las distintas etapas de la vida de tu hijo: A.T.: atención temprana (hospital), asociaciones, colegio, etc.

### ATENCIÓN TEMPRANA

Los Centros de Atención Infantil Temprana pueden estar en el hospital o fuera de el. Son equipos de intervención o tratamiento formados por terapeutas profesionales: psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicomotricista, etc...

Se encargaran de intervenir sobre las dificultades de vuestro hijo con el fin de resolverlas o paliarlas. Se ocupan, también, de apoyar a la familia a la hora de afrontar las dificultades cotidianas, facilitar la comunicación y la interacción el pequeño.

### GUARDERIA.

Cuando el niño llega a la edad de escolarización tenemos que buscar la que mejor se adapta a sus características y necesidades.

Para la elección es importante tener en cuenta la orientación de los especialistas que trabajan con vuestro hijo.

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

La elección de una y otra modalidad, depende de las necesidades de vuestro hijo en ese momento, que estarán consensuadas por los equipos de orientación escolar (EOE).

## 4 El bebé en el hogar



El aprendizaje y la comunicación del bebe.

Especialmente cuando el bebe es muy pequeño, hay que procurar tenerlo cerca, hablarle, mirarle, tocarle, la interacción entre los dos es el inicio del aprendizaje.

La mayoría de los bebes y niños con parálisis cerebral se expresan con gestos y movimientos que a veces nos cuesta interpretar por ser

bruscos o faltos de precisión. Saber apreciarlos nos ayudara a relacionarnos con el.

El aprendizaje de nuestro hijo es interactivo, va pasando por una serie de etapas.

La elección de los juguetes es muy importante, pedir asesoramiento a los profesionales no solo de los juguetes más idóneos sino también de las adaptaciones que necesita para jugar y aprender.





Le tendremos que animar a que escoja, a que investigue y a ayudarlo a que sea imaginativo.

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

### *El movimiento de vuestro hijo.*

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

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

Por tanto, en este apartado os daremos claves para orientaros sobre cómo llevarlo, cogerlo, movilizarlo así como sobre el modo de controlar algunas de las tensiones, espasmos musculares y otros movimientos incontrolados que pueda tener. Lo que sigue a continuación no es más que una guía. Debéis pedirle consejo y dejaros orientar por los profesionales que atienden a vuestro hijo, siguiendo sus recomendaciones.

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



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

### *Recomendaciones prácticas.*

No intentéis mover al niño repetidamente o con movimientos bruscos. Sus músculos necesitan un tiempo para responder a los cambios de posición.

No pretendáis controlar un espasmo muscular haciendo fuerza contra el cuerpo de vuestro hijo. Esto sería peor. Es mejor mover suavemente la zona

afectada, a menudo los hombros y las caderas, para ayudarlo a relajar los músculos. Aprovechad las reacciones automáticas del cuerpo.

Cuando estéis sujetando al pequeño, dadle todo el apoyo que necesite. De lo contrario, el miedo puede hacer que el espasmo sea más intenso. No obstante, para ayudarlo lo mejor posible a que aumente su control, tratad de no darle una ayuda innecesaria.

Aseguraos de que vuestro hijo cambia de posición o postura, sobre todo cuando es un bebé o tiene una discapacidad importante. Utilizad las ayudas posturales que os recomienden los profesionales que trabajan con el niño.



## Manejo del niño.

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

Además también puedes coger a tu hijo en posición de sentado, sujetando sus piernas, manteniéndolas abiertas, con su espalda en tu pecho. De esta forma se permita una interacción directa con su entorno.



**¿Cómo tumbarlo?:** Generalmente vuestro hijo puede adoptar todas las posiciones de tumbado, pero será necesario adaptarlas a sus características motoras. Por ej. Con el niño colocado bocarriba, es imprescindible colocar un cojín debajo de su cabeza, para conseguir flexión, eliminando así tensiones.

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

**¿Cómo ponerse de pie?:** Facilitad esta posición a vuestro hijo sólo cuando os lo indique el profesional que se encarga de su rehabilitación. Utilizad las ayudas técnicas que éste os indique: bipedestadores o planos, férulas, etc. Cuando vuestro hijo esté en pie, ayudarle colocándoos por delante para controlar una





buena posición: piernas ligeramente separadas y flexionadas, apoyo completo de los pies y su equilibrio.

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

### *Actividades de la vida diaria (A.V.D)*

#### *1.- Vestido:*

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

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

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

Aprovechad para hablar con vuestro hijo mientras estéis realizando esta tarea. Informadle para que se anticipe a lo que vamos haciendo, dándole instrucciones de su cuerpo que vamos cubriendo o desnudando o simplemente comentadle lo que vais a hacer a hacer luego.

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

### *Consejos prácticos para vestir a vuestro hijo:*

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



- Comprarle ropa adecuada a su edad. Vestirle acorde con el momento y el lugar en el que estén. Muchas veces la normalización comienza por vestirle como otros chicos de su edad.

## 2.- Aseo:

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

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

Recomendaciones prácticas: la forma de cepillar los dientes es igual que en el resto de personas, pero en ocasiones tendremos en cuenta las características de cada uno como:

- Es suficiente con utilizar una cantidad de pasta del tamaño de un grano de café.
- Cepillar sin pasta, sólo con agua cuando haya dificultad en expulsarla.
- Liar en el cepillo una gasa y pasar por los dientes y encías.
- Cuidar de no utilizar periódicamente el enjuague bucal, ya que es recomendable no ingerirlo.
- Utilizar cepillos blandos y no muy grandes.
- Enjuagar siempre con agua y limpiar la boca para eliminar los restos.

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

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

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

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





## La hora de la comida

Para una gran cantidad de niños con P.C., la alimentación puede ser un problema. Este aspecto tiene una gran importancia en el desarrollo físico, social y emocional y la adquisición de patrones correctos de alimentación fomenta el desarrollo del habla y de los músculos orales.

Es fundamental no perder los nervios y hacer de la comida un momento agradable. En la medida en que estemos tranquilos, transmitimos seguridad y sosiego a nuestro hijo. Esto favorece que el pequeño adopte una postura adecuada, preste más atención y al estar más relajado su deglución será más eficaz.

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

El logopeda, el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional os orientarán en cuanto a posturas, control postural, texturas y ayudas técnicas que pueden prestar al niño para mejorar el proceso.

Cuando vuestro hijo aprenda a comer solo, dadle únicamente la ayuda imprescindible.

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



## Juego:

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

El juego es una forma de diversión y aprendizaje. Buscar los momentos en los que ambos os encontréis bien y recordad que sus momentos de atención son cortos. Aprovechad las actividades diarias como el baño o el momento de vestir a vuestro hijo.

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





Además de los juguetes tienen una gran importancia los juegos de movimiento. A través de canciones y ritmo conseguimos un contacto estrecho con el pequeño, disfrutará del contacto mutuo, y vuestro hijo experimentará y descubrirá nuevas posibilidades motrices.

Es necesario que favorezcáis la participación activa de vuestro hijo en juegos con otros niños. A medida que vaya creciendo dejadle periodos de tiempo para que juegue solo y aprenda a divertirse y a valerse por si mismo.

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

Podéis pedir consejo a los profesionales que trabajan con vuestro hijo acerca de los gustos del niño, su nivel de desarrollo y las posibles aplicaciones y adaptaciones del juguete. Podéis encontrar información sobre este tema en esta página: [www.ceapat.com](http://www.ceapat.com)



# 5

## Vosotros y vuestra familia



### TUS OTROS HIJOS

La familia es el lugar donde se viven las relaciones personales más profundas y estables, en la que sus miembros guardan relaciones de mutua interdependencia, donde la conducta de cada uno de ellos afecta al resto, es la escuela de la convivencia.

La crianza de un niño con parálisis cerebral requiere mucho tiempo y atención. Por ello, en ocasiones, los otros niños pueden sentirse relegados e incluso celosos. Piensan que les abandonas a favor del hermano, pueden creer que no comprenden y/o aceptan al hermano, intentan llamar la atención con rabietas, dolores,

peleas, ansiedad y pueden manifestar un bajo rendimiento escolar. Es una situación frecuente que podemos y debe

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

Tenemos que procurar no darle demasiada responsabilidad con el hermano. Debemos intentar que se involucre, pero no sobrecargarlo.

### *TU Y TU PAREJA*

Puede aparecer la sensación de que la relación se está viendo afectada por el nacimiento de vuestro hijo. Las dificultades que surjan pueden explicarse por el estrés que conlleva el cuidarle y la atención que necesita un niño con parálisis cerebral. Nunca tengas miedo de pedir ayuda si se producen problemas en tu relación de pareja.

Es fundamental el apoyo mutuo. Cada uno necesitará el apoyo del otro para aprender a vivir.

Algunas personas ocultan sus sentimientos o se escudan en su trabajo. Todo ello como defensa ante las situaciones a las que tiene que hacer frente. Aceptar que cada ser humano expresa sus sentimientos de forma personal.

- *Tener otro bebé*

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

### *FAMILIARES Y AMIGOS:*

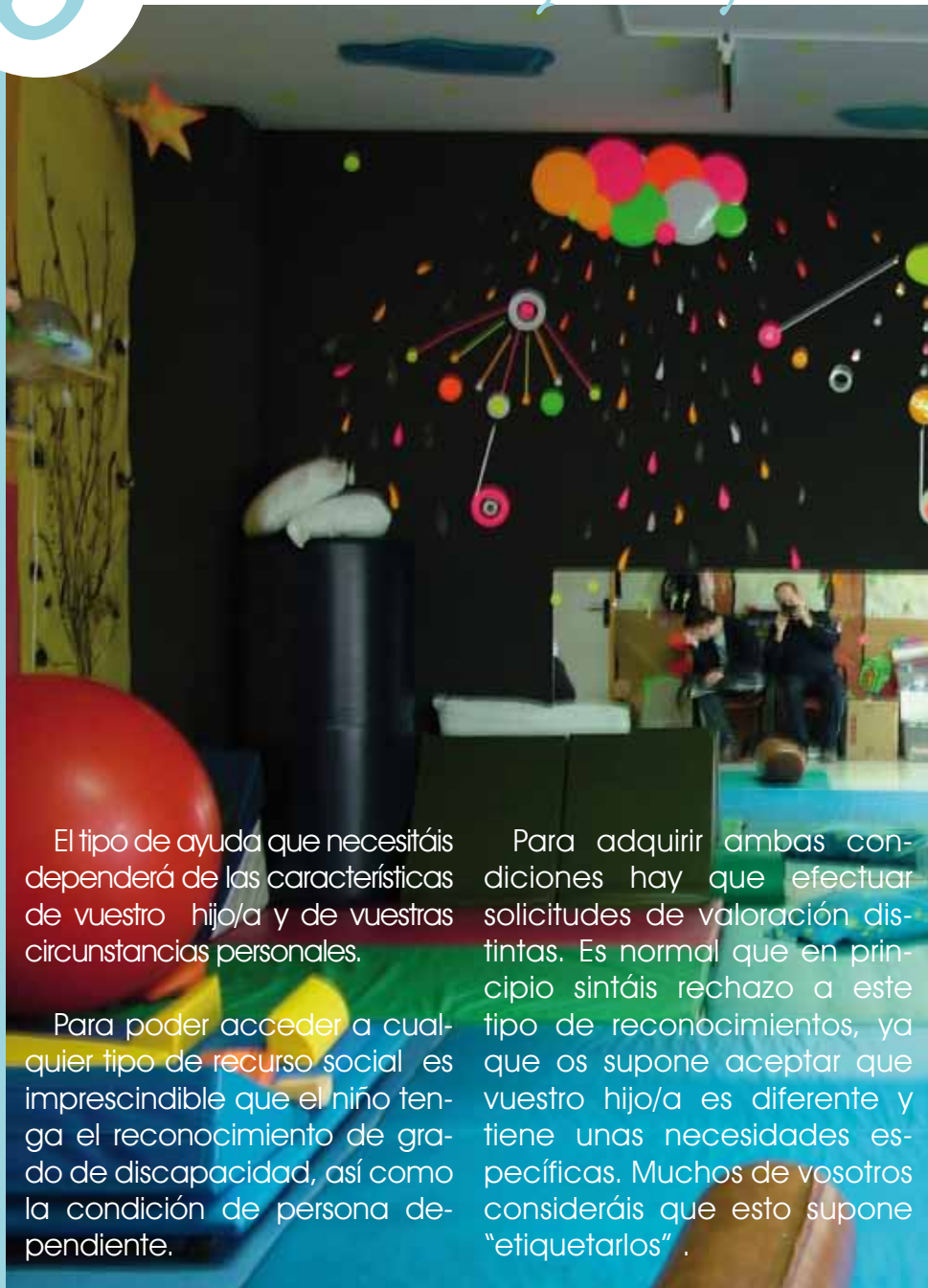
La mejor manera de integración en un grupo social es participando en él. Participar en todos los eventos de la comunidad, hacer todas las rutinas con normalidad, es beneficioso para nuestro hijo, para nosotros y para la comunidad.

La manera de tratar a vuestro hijo será el mejor modelo para enseñar a las personas de vuestro entorno más cercano como hacerlo.

En ocasiones podemos pensar que solo nosotros podemos entender, atender y querer a nuestro hijo, sin embargo, es positivo que aprenda a estar con otras personas. Esto amplía su mundo social y le ofrece nuevas posibilidades de aprendizaje a él y al resto de los adultos que aprenden a percibirlo como un niño más con sus peculiaridades.







El tipo de ayuda que necesitáis dependerá de las características de vuestro hijo/a y de vuestras circunstancias personales.

Para poder acceder a cualquier tipo de recurso social es imprescindible que el niño tenga el reconocimiento de grado de discapacidad, así como la condición de persona dependiente.

Para adquirir ambas condiciones hay que efectuar solicitudes de valoración distintas. Es normal que en principio sintáis rechazo a este tipo de reconocimientos, ya que os supone aceptar que vuestro hijo/a es diferente y tiene unas necesidades específicas. Muchos de vosotros consideráis que esto supone "etiquetarlos".

Sin embargo, tenéis que tener claro que éstos trámites burocráticos no van a cambiar su condición, sino que es un instrumento para que él se pueda beneficiar de determinados recursos sociales que le hagan mejorar su calidad de vida y la de vosotros.

A continuación os informamos brevemente sobre los recursos sociales existentes actualmente para personas con discapacidad. El profesional que os asesorará en este sentido es el Trabajador Social.

Deciros que las políticas sociales han variado a lo largo de estos últimos años y lo seguirán haciendo, por lo que estos recursos pueden hacerlo también. Es por esto por lo que os aconsejamos que previamente os acerquéis por la Asociación, al objeto de conseguir una información correcta, actual y exhaustiva, así como un asesoramiento y orientación individualizado sobre requisitos y condiciones para acceder a éstos.

### *RECONOCIMIENTO DE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD.*

El Equipo de Valoración y Orientación del Centro Base de su provincia, previa solicitud, valorará a su hijo/a y en función de esta valoración emitirá un Certificado en el que se reconozca su grado de discapacidad.

El modelo de solicitud os la facilitaran en las Delegaciones Provinciales para la Igualdad y Bienestar Social o en la Asociación.



La condición de discapacitado se adquiere cuando la persona, posterior a su valoración, se le reconoce al menos un grado del 33% . Requisito indispensable para beneficiarse de otros recursos.

### LEY DE DEPENDENCIA.

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en su situación de Dependencia, recoge una serie de prestaciones y servicios. Previo a poder beneficiarse de estas prestaciones se requiere una valoración inicial del grado de dependencia . Esta valoración debe solicitarse en los Servicios Sociales Comunitarios o Municipales .

El tener la condición de discapacitado no implica la condición de persona en situación de dependencia.

El modelo de solicitud podéis recogerlo en: Delegación Provincial para la Igualdad y Bienestar Social, en los Centros Municipales de Servicios Sociales o en la Asociación.

Una vez valorado vuestro hijo/a ,la administración emite una resolución con el grado de dependencia reconocido, documento que recibiréis en vuestro domicilio, esta sería la primera fase para poder acceder a determinados beneficios. Posteriormente el Trabajador Social de los Servicios Sociales Municipales elaborará junto a vosotros (familia) el Programa Individual de Atención (PIA), en el que se recogen los servicios y prestaciones que en función del grado reconocido os corresponden, teniendo en cuenta siempre la opinión y necesidades familiares.

Las prestaciones y servicios que se reconocen en la Ley son:

- Teleasistencia.
- Ayuda a domicilio.
- Centro de Estancia Diurna.
- Centro Residencial.

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
- Prestación económica de asistencia personal.

Todas estas prestaciones y/o servicios son incompatibles entre sí, excepto la teleasistencia y el servicio de ayuda a domicilio, que es compatible con plaza en centro de estancia diurna.

En función del grado de dependencia tendréis reconocido el derecho a unas u otras prestaciones y/o servicios y con unas cuantías diferentes.

### CAIT ( Centros de Atención Infantil Temprana).

Como ya sabéis vuestro hijo/a debido a la parálisis cerebral que presenta, precisa de tratamientos de rehabilitación.

La Consejería de Salud establece como tratamientos de Atención Temprana, todos aquellos destinados a niños/as de entre 0 y 4 años. Para lo cuál, hay en funcionamiento centros (CAIT), algunos propios y otros en convenios con Ayuntamientos. Para poder acceder a estos CAIT se necesita una derivación por parte del pediatra o neurólogo asignado a vuestro hijo/a.





## PRESTACIONES ECONÓMICAS:

PENSIONES

Prestación Familiar por hijo a cargo. Consiste en una asignación económica que se reconoce por cada hijo/a a cargo menor de 18 años, con un grado de discapacidad superior al 33%, o mayor de 18 años afectado con una minusvalía en grado igual o superior al 65%. La cuantía de la prestación se verá incrementada cuando el hijo/a mayor de 18 años tenga reconocido en su certificado de minusvalía la necesidad de ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Pensión no contributiva. Tendrán derecho a esta pensión de invalidez, las personas mayores de 18 años, afectadas con una minusvalía igual o superior al 65% y con unos ingresos familiares inferiores a unos baremos que se establecen anualmente. La cuantía de esta pensión puede verse aumentada si la persona tiene reconocido en su certificado de minusvalía la necesidad de ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

PRESTACIONES  
ECONÓMICAS

Sujetas a convocatorias de ayudas públicas anuales de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Se podrán solicitar subvenciones individuales en las siguientes modalidades:

- Asistencia en instituciones o centros.
- Subvenciones de movilidad y comunicación: adaptación de vehículos, adquisición y renovación de prótesis y órtesis, adquisición, renovación y reparación de ayudas técnicas.
- Subvenciones al transporte.

Todas estas ayudas económicas están sujetas a disponibilidad presupuestaria y a unos ingresos familiares inferiores a unos baremos establecidos.

## LIBRO DE FAMILIA NUMEROSA.

Es un título oficial que acredita legalmente a una familia con tres hijos/as o más. Si tenéis un hijo/a con discapacidad el número se reduce a dos. La posesión de este título lleva asociados algunos beneficios, entre otros:

- Reserva de plaza en guarderías, colegios o institutos.
- Reducción de matrículas, tasas y expedición de títulos.
- Reducción tarifas de transporte.
- Prioridad para acceder a viviendas de protección oficial.
- Descuentos en el suministro de Emasagra.
- Descuento en el recibo de contribución (IBI).

## TARJETA DE APARCAMIENTO.

La Tarjeta de Aparcamiento, se solicita en la Delegación Provincial para la Igualdad y Bienestar social siempre y cuando en el certificado de discapacidad se tenga reconocido un baremo de movilidad que dificulte a la persona la utilización de transportes colectivos.

## AYUDAS PARA ADAPTACIÓN DE VIVIENDA:

Se solicitan a través de la Delegación Provincial de Obras Públicas y está destinada para la eliminación de barreras arquitectónicas en el domicilio familiar.

## AYUDAS PARA ADQUISICIÓN DE VEHÍCULOS

Si el vehículo está a nombre de la persona con discapacidad, os podéis beneficiar de una reducción del IVA a pagar en su compra (4%), así como la exención del Impuesto de Circulación.

*BENEFICIOS FISCALES:*

Reducción en el IRPF en caso de que vuestro hijo/a tenga reconocida una discapacidad igual o superior al 33%.

*DERECHOS LABORALES:*

Reducción de la jornada laboral y excedencias.

*PERMISOS PARENTALES:*

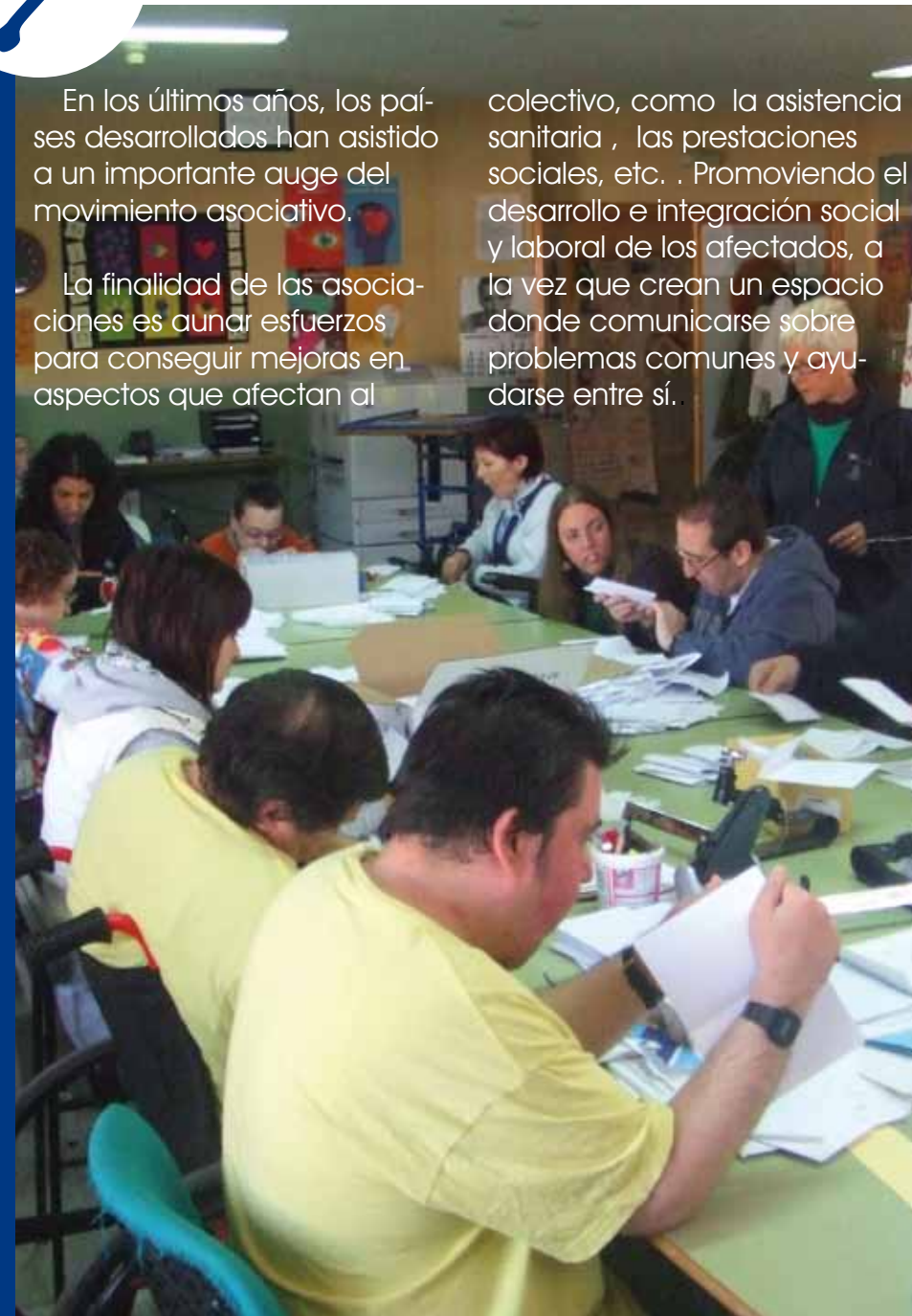
En los permisos por maternidad, el descanso que todo trabajador tiene en los casos de parto, adopción o acogimiento, se aumenta a dos semanas más, en el supuesto de discapacidad del hijo/a.



En los últimos años, los países desarrollados han asistido a un importante auge del movimiento asociativo.

La finalidad de las asociaciones es aunar esfuerzos para conseguir mejoras en aspectos que afectan al

colectivo, como la asistencia sanitaria, las prestaciones sociales, etc. . Promoviendo el desarrollo e integración social y laboral de los afectados, a la vez que crean un espacio donde comunicarse sobre problemas comunes y ayudarse entre sí.





Estas agrupaciones de padres o de los propios afectados, han tenido mucho que ver en los avances que en estos últimos años se han ido produciendo en las políticas sociales, recursos existentes y en una nueva concepción por parte de la administración y de la sociedad en general. De ahí la importancia que te asocies.

ASPACE GRANADA, se constituyó en 1.981 y después de una larga trayectoria, los servicios que actualmente presta son:

- Información, asesoramiento y Orientación socio-familiar.
- Centro de Estancia Diurna.
- Centro Ocupacional
- Atención Temprana y Rehabilitación Médico-Funcional.
- Residencia – Hogar.
- Club Deportivo.
- Ocio y Tiempo Libre.
- Respiro Familiar.
- Escuela de Padres.
- Formación y Empleo.

ASPACE- Granada, es una Entidad declarada de Utilidad Pública (Orden Ministerial 6/2/2001).

Puede contactar con nosotros en:

C/ Mercedes Gaibrois, nº 39

18008 - Granada

Teléfono: 958-137696

Fax: 958-137448

Página web : [www.aspacegranada.org](http://www.aspacegranada.org)

Email: [aspacegranada@gmail.com](mailto:aspacegranada@gmail.com)





COLABORADORES



JUNTA DE ANDALUCÍA  
CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL  
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN  
CONSEJERÍA DE SALUD

 **Diputación  
de Granada**  
Red de municipios



AYUNTAMIENTO DE GRANADA  
CONCEJALÍA DE FAMILIA Y BIENESTAR SOCIAL