



Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE

**Cartilla Informativa  
para padres y madres orientado  
a sus hijos en el hogar  
Parálisis Cerebral**





**REPÚBLICA DE PANAMÁ**

**INSTITUTO PANAMEÑO DE HABILITACIÓN ESPECIAL**

**DIRECCIÓN GENERAL**

*Profesora Marixenia Ramos Ocaña*

**SUBDIRECCIÓN GENERAL**

*Profesora Ana Arrué de Delgado*

**SECRETARÍA GENERAL**

*Profesora Iris M. Carrera*

**DIRECCION NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL**

*Profesora Doris Díaz*

***Cartilla Informativa para padres y madres  
orientado a sus hijos en el hogar  
Parálisis Cerebral***

**COORDINACIÓN TÉCNICA Y REVISIÓN**

*Profesora Mercedes Moscoso de Bonilla*

*Profesora María Elena Ríos*

*Noel Daniel*

**AUTORES**

***Hilda Swaby***

***Alcibiades Mendieta***

***Ivette Sarmiento***

**PANAMA, 2014**



**Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE**

Cartilla Informativa para padres y madres  
orientado a sus hijos en el hogar

Parálisis Cerebral



**Autores**  
**Hilda Swaby**  
**Alcibiades Mendieta**  
**Ivette Sarmiento**

Panamá, 2014

**CARTILLA INFORMATIVA PARA PADRES Y MADRES,  
ORIENTADO A SUS HIJOS EN EL HOGAR  
PARÁLISIS CEREBRAL**

© **Instituto Panameño de Habilitación Especial - IPHE**  
**Autores: Hilda Swaby, Alcibiades Mendieta e Ivette Sarmiento**

Diseño, diagramación y corrección:

**Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro, 2014.**

Estafeta Universitaria.

Panamá, República de Panamá

TeleFax 523-5172 / Tel. 523-5174 / 523-5173

Correo electrónico: eupan@up.ac.pa



Primera Edición, 500 ejemplares.

Prohibida la reproducción parcial o total de esta obra,  
por cualquier medio sin autorización escrita del autor.

Cartilla Informativa para padres y madres  
orientado a sus hijos en el hogar

Parálisis Cerebral



*"Educar es un arte difícil y delicado,  
integrado por un poco de ciencia,  
mucho amor y mucha paciencia"*

**Gastón Courtoi**

## Índice

Introducción.....	9
1. Concepto por discapacidad: Parálisis Cerebral.....	11
2. ¿Qué hacer cuando mi hijo(a) tiene Parálisis Cerebral?.....	15
3. ¿Cómo puedo comunicarme con mi hijo(a)?.....	17
4. ¿Cuál es el rol de nuestra familia ante la conducta de mi hijo(a) en el hogar?.....	19
5. ¿Cómo puedo apoyar a mi hijo(a) en las tareas escolares?..	21
6. ¿Cómo debo hablarle a mi hijo(a) de la sexualidad?.....	25
7. ¿Conozco tecnologías accesibles para mi hijo(a)?.....	27
8. ¿Cuáles son mis deberes como padre o como madre con mi hijo?.....	31
Bibliografía.....	33



*"La educación es el arma más poderosa que puedes usar para cambiar el mundo".*

**Nelson Mandela**

## Introducción

La presente cartilla tiene como finalidad orientar a los padres de familia y cuidadores de niños y niñas con Parálisis Cerebral, brindándoles información actual, acertada, de fácil lectura y comprensión.

Además, le permite estar conscientizado sobre la importancia de recibir las diversas atenciones y terapias, las cuales son necesarias para obtener una habilitación adecuada.

No solo, le da recomendaciones de la manera en la cual puede trabajar con su niño/a, sino también le proporciona consejos prácticos para su vida en familia.

Esperamos que sea de su beneficio.

## Los autores





*"La educación es el desarrollo en el hombre de toda la perfección de que su naturaleza es capaz".*

**Immanuel Kant**

Concepto por discapacidad:  
Parálisis Cerebral

**¿Qué es la Parálisis Cerebral?**

Es una condición por un daño cerebral, antes, durante y después del nacimiento, causando un desorden del control muscular. Algunas veces el daño cerebral afecta a otras partes del cerebro provocando dificultad en las funciones de ver, oír, comunicarse y aprender.



## Tipos de Parálisis Cerebral



### Atetósicos

- Presenta movimientos incontrolados.
- Ocurren casi todo el tiempo.

Se acentúan cuando el niño está excitado o de pie y disminuyen cuando está relajado.



### Atáxicos

- Movimientos inseguros y vacilantes.
- Marcha tambaleante.
- Equilibrio pobre.

### Espásticos



- Músculos contraídos y duros.
- Sus movimientos son lentos y torpes.
- Este tipo de parálisis es el más común.

- **Hemiplejia:** Afectación del brazo y pierna del mismo.
- **Diplejia:** Las piernas más afectadas que los brazos.
- **Tetraplejia:** Todo el cuerpo afectado.

### Mixto

Características de más de un tipo de Parálisis Cerebral. Por ejemplo, algunos niños presentan una Parálisis Cerebral espástica con movimientos...





*“La educación debe preparar a los niños para vivir con responsabilidad y libertad, además de dotarles de conocimientos”.*

**Esclavitud Rodríguez**

## ¿Qué hacer cuando mi hijo(a) tiene Parálisis Cerebral?

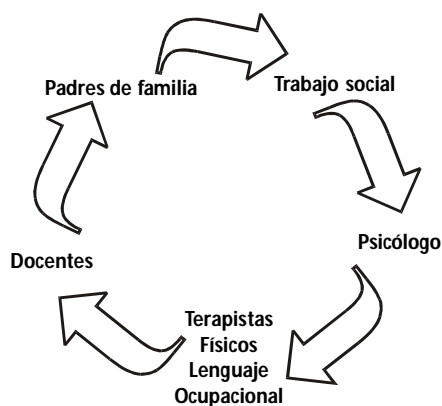
La autoestima de los miembros de la familia tiende a ser afectada, al descubrir que su hijo ha nacido con una discapacidad, o al asumir que un niño previamente sano ha adquirido una discapacidad a causa de una lesión o enfermedad; este es un momento traumático en la vida de ellos.



La reacción de los familiares, por lo general, es sentirse desilusionados y deprimidos, estas emociones son normales.

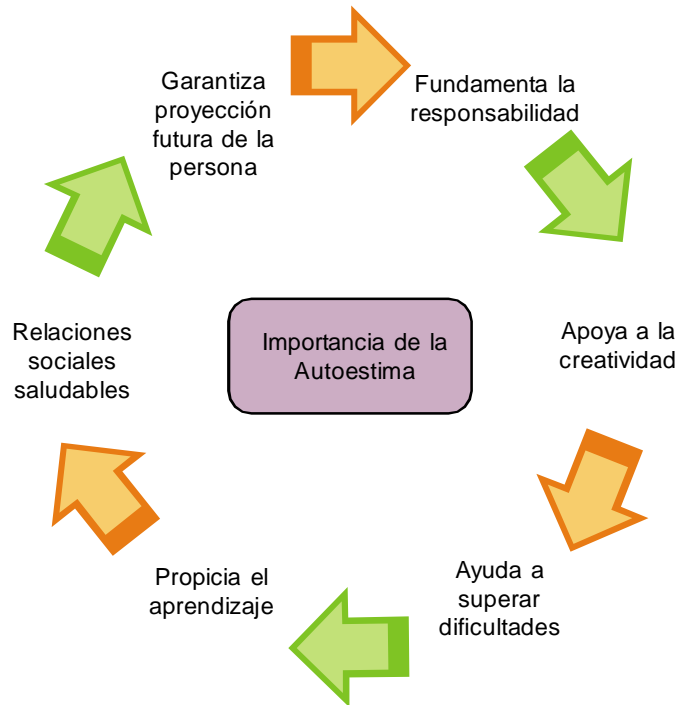
Se deben seguir las orientaciones que les proporcione cada uno de los especialistas, ya que eso redundará en beneficio de sí mismo y de su hijo.

En este período siempre es acertado:





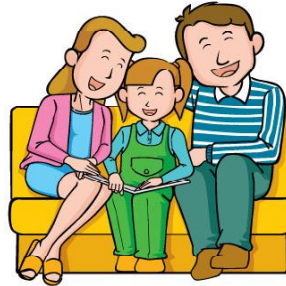
Es de suma importancia que la madre y el padre de familia mantengan un elevado concepto de sí mismo y un espíritu de lucha que sirva como fortaleza ante la situación existente con su hijo(a).



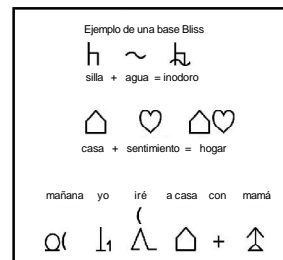
## ¿Cómo puedo comunicarme con mi hijo(a)?

Para muchos niños afectados de parálisis cerebral, debido a la pérdida del control de los diversos músculos que intervienen en la comunicación oral; presentan problemas relacionados con la pérdida de audición, las perturbaciones del habla y del lenguaje que suelen constituir graves obstáculos para la comunicación.

Debido a esta necesidad se han creado múltiples herramientas para mejorar la comunicación de los mismos, entre ellas tenemos:

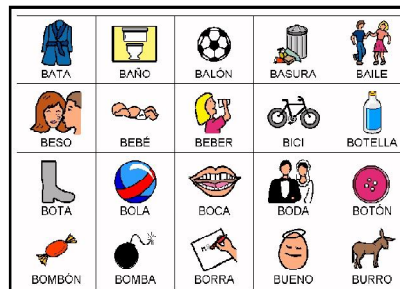


- Sistema Bliss

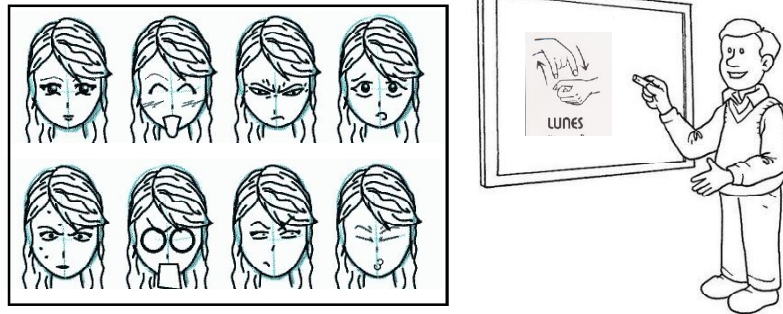


Se utiliza grupos de palabras con diferentes colores, organizadas y fáciles de entender por el receptor con la palabra escrita encima del símbolo.

- Uso de Pictogramas: Siluetas en blanco y negro reunidas en una cubierta.



- Lenguaje por gestos, mímicas y expresiones faciales.
- Uso de tablero de letras.
- Señalar imágenes en un tablero.



**Sistema de Comunicación Aumentativa Alternativa (SAAC):** es un sistema, que intenta compensar de manera temporaria o permanente, los impedimentos de individuos, con desórdenes expresivos severos de la comunicación, del habla y la escritura.

Un SAAC es un grupo integrado de componentes: símbolos, ayuda, estrategias y técnicas que constituyen elementos críticos, que forman parte de las intervenciones en comunicaciones aumentativas alternativas.



## ¿Cuál es el rol de nuestra familia ante la conducta de mi hijo(a) en el hogar?

Frecuentemente en la Parálisis Cerebral, a los problemas de movimiento, se asocian otros de diversa índole, como trastornos conductuales que pueden afectar el aprendizaje y la interacción social, por ejemplo: mordeduras, golpes, pellizcos, torcedura de dedos, rabieta, chupado de manos, entre otras. Para corregir esas conductas se requiere del apoyo de un psicólogo.

**Debe ser supervisada  
y controlada por el  
PSICÓLOGO**

Algunas sugerencias que pueden resultar prácticas para el manejo de la conducta son:

<b>Sistemas de Reforzamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Refuerzo de una conducta positiva.</li> <li>• El padre debe decirle al niño(a) las conductas deseadas, poniendo límites.</li> <li>• Eligir las recompensas que al niño(a) le agrade.</li> </ul>
<b>Tiempo Fuera</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se aplica en conductas como: peleas, rabieta o comportamiento destructivo.</li> <li>• Ignorar al niño.</li> <li>• Apoyar a la pareja cuando se aplique esta técnica.</li> <li>• No usar la violencia.</li> <li>• Combinar esta técnica con otros métodos.</li> </ul>

Es importante recordar:

- Hay que ser perseverantes, ya que existen conductas que pueden tardar mucho en cambiar.
- El padre debe hablar con tono claro y firme, mirándole a los ojos.
- Otros miembros de la familia, no deben intervenir para desautorizar, pues no se lograrán los cambios esperados.
- Al niño se le debe **dar una sanción a consecuencia de su mala conducta**, apropiadas a su edad, deben ser breves, no deben ser hirientes.



## ¿Cómo puedo apoyar a mi hijo(a) en las tareas escolares?

Usted como padre debe ser consciente de la condición motora y cognitiva de su hijo, y que dependiendo de estos aspectos, puede lograr el aprendizaje de la lectura y la escritura.

Debido a la diversidad de necesidades que pueden presentar los niños con parálisis cerebral queremos resaltar la importancia de los recursos tanto personales, como materiales o técnicos ya que estos facilitarán el aprendizaje de la lectoescritura, haciendo la enseñanza más individualizada y adaptándolo a cada niño.

### Recomendaciones

- El lugar de estudio debe ser un lugar silencioso, ventilado y con iluminación adecuada.
- El pupitre debe estar limpio dejando a la vista solamente los objetos necesarios.
- Un ritmo de trabajo planificado.
- Los ejercicios o tareas deben ser cortas y claramente definidas.
- La postural corporal del niño debe ser correcta, evitando que sea incómoda.
- Usted como padre debe propiciar un ambiente de calma y relajación.



## Material Adaptado



Algunos de estos materiales son:

- Materiales imantados que permiten desplazarlos sobre pizarras férricas.
- Sistemas de imprentilla.
- Láminas plastificadas.
- Bases antideslizantes en los diferentes materiales o sujetarlas con cinta adhesiva.
- Soporte con bordes laterales para evitar que se caiga el material que manipula el alumno.
- Dedal de goma antideslizante para pasar las hojas de los libros.
- Tijeras adaptadas.
- Adaptación de útiles de escritura: tubos de espuma o goma, adaptadores para dedos.
- Juguetes adaptados.
- El pupitre inclinado.
- Los lápices, tizas deben ser lo suficientemente gruesos, fáciles de coger y resistentes, sino se engordaran con materiales como caucho.
- Mangos de madera que sujeten el lápiz para escribir.

**\*Importante:  
Para el uso de estos auxiliares  
debe contar con una asesora en  
Terapia Ocupacional**



*El cerebro no es un vaso por llenar,  
sino una lámpara por encender”.*

**Plutarco**

## ¿Cómo debo hablarle a mi hijo(a) de la sexualidad?




El tema primario es tratar con la «sexualidad» y no con la discapacidad. La experiencia ha demostrado que los adolescentes requieren de un espacio para conversar y meditar acerca de su sexualidad. Los adolescentes con discapacidad física motora, al igual que los jóvenes sin discapacidad, son personas sexuadas con similares necesidades, dudas e intereses.

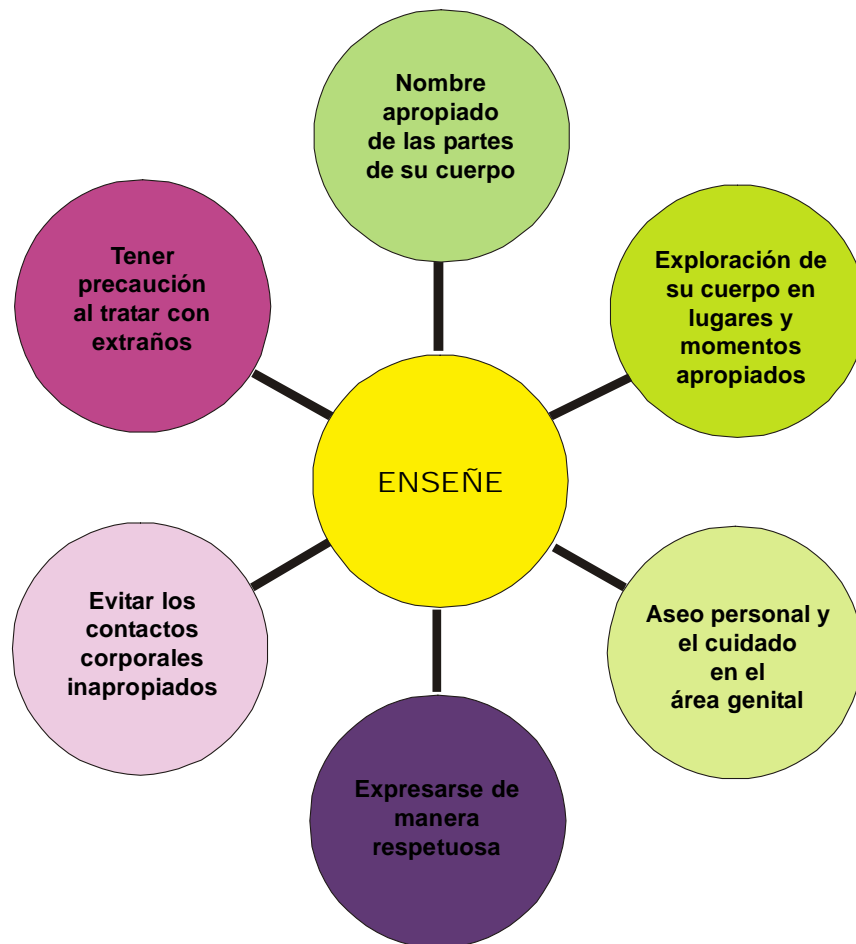
Estos jóvenes con discapacidad por lo general, son sobre protegidos y mucho de su desarrollo transcurre en relación a su familia, experimentando una relación con sus padres bastante limitada, lo que puede llevar a un período de crisis de identidad.

Las tareas del adolescente con Parálisis Cerebral será la misma a la de todos los jóvenes, pero la forma en que se presenta la información puede variar conjuntamente con las oportunidades de practicar y dominar las destrezas sociales/sexuales de este período.

Los aspectos significativos que hacen al cambio fisiológico puede variar dependiendo de la existencia del grado de discapacidad y emocionales adicionales.

Entre algunas recomendaciones importantes mencionaremos:

		
<p>Establecer mecanismos de comunicación, basados en la confianza entre padres e hijos(as).</p>	<p>Prestar atención a la conducta y cambios en el temperamento del joven.</p>	<p>Desarrollar habilidades para tomar decisiones sociales.</p>



## ¿Conozco tecnologías accesibles para mi hijo(a)?

En este apartado observará algunos dispositivos que podrás utilizar para incrementar la comunicación con su hijo y su proceso de aprendizaje. Entre ellos tenemos:

**SOFTWARE EMMO:** es una aplicación que permite al niño a expresar sus sentimientos, mediante el uso de las webcam de su ordenador. Puedo apreciarlo en: <http://www.youtube.com/watch>

Fundación Orange, IRISCOM. Las personas con parálisis cerebral podrán manejar el ordenador a través de la mirada. Puede observarlo en: <http://www.youtube.com/watch>



**EMULADOR DE MOUSE A SOPLIDO Y ASPIRACIÓN:** Este dispositivo permite a las personas con dificultades de coordinación en el uso de las manos desplazar el cursor en la pantalla utilizando el mentón, el soplido y la aspiración.



**MOUSE DE CABEZA:** Dispositivo compuesto por una plaquita refractaria y una cámara infrarroja que se coloca sobre el monitor. Está pensado para las personas que no pueden utilizar sus miembros superiores, pero que puedan tener una adecuada coordinación con la cabeza. La plaquita se coloca sobre un gorro o en las monturas de anteojos y con el movimiento de la cabeza se determina el movimiento del cursor sobre la pantalla.



**INTERRUPTORES Y PULSADORES MULTIPRO-  
PÓSITO.** Dispositivos diseñados para las personas que tienen dificultad de coordinación motora fina. Son de colores vivos y de buen tamaño, lo que permite su perfecta identificación. Útiles para encender los equipos informáticos o manejar el cursor.



**MOUSE ERGONOMÉTRICO:** Mouse que se adapta perfectamente tanto a la mano derecha como a la izquierda. Ha sido concebido para personas que carezcan de alguno de los miembros superiores. El ratón cuenta con orificios de conexión a los interruptores o pulsadores multipropósito.



**TECLADO VIRTUAL:** Este software instalado en el equipo informático permite la aparición de un teclado completo en la pantalla para acceder al uso de los programas informáticos a través del mouse. Ha sido pensado para personas con limitaciones en los miembros superiores.



**RECONOCEDOR DE VOZ:** Software que permite a las personas con limitaciones para utilizar los periféricos del equipo informático (Mouse, teclado), acceder a los programas operativos a través de la propia voz. Así, por ejemplo, pueden dictarle a la computadora y esta escribe por ellos. Requiere del audífono con micrófono para su utilización efectiva.



**AUDÍFONO CON MICRÓFONO:** Dispositivo complementario que es utilizado por personas con dificultades de coordinación para favorecer el uso de software específicos que reconocen la voz.



**BAJA TECNOLOGÍA ADAPTADA:** Los punteros cefálico y manual, las carcasas de teclado, los adaptadores de lapicero y universal, entre otros, son parte de la baja tecnología adaptada. Buscan mejorar las habilidades motrices y el desempeño de las personas con discapacidad física. También ayudan a ganar mayor independencia, pues facilitan el uso de la computadora y de otros instrumentos de la vida cotidiana.



**TECLADOS INTELIGENTES:** Se trata de un teclado de mayor tamaño y con un conjunto de carcasas que les permite a las personas con discapacidad superar las dificultades de acceso a los teclados convencionales.



Puede visitar estos enlaces para encontrar mayor información:

1. <http://www.prensalatinalasvegas.com/2011-03/03-7087.htm> ntendiX: Interfaz cerebral para escribir con la mente.
2. [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-07052010000100011&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-07052010000100011&script=sci_arttext&lng=es) Estudios pedagógicos (Valdivia) - Pizarras interactivas para un aprendizaje motivado en niños con parálisis cerebral.





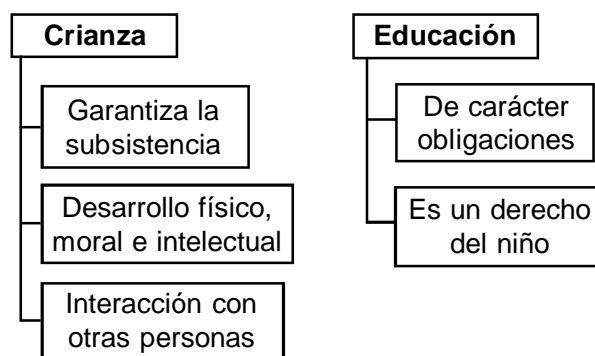
*Para abrir una cerradura no basta tener la llave correspondiente;  
es necesario aplicarla de una manera determinada.  
El método es la manera de aplicar la llave  
para abrir la puerta”.*

**Rufino Blanco**

## ¿Cuáles son mis deberes como padre o como madre con mi hijo?

La buena educación de todo niño(a) constituye un reto y una responsabilidad para los padres, para la familia y para la sociedad en general. Este compromiso requiere mayor disponibilidad cuando ese niño(a) presenta una condición de Parálisis Cerebral, en cualquiera de sus variantes.

### Algunos deberes:



### Recomendaciones

Aprenda más sobre la Parálisis Cerebral. Cuanto más sepa, mejor podrá ayudarse a sí mismo y al niño/a.

- Trate a su hijo/a como lo haría si fuera un niño sin parálisis cerebral. Enséñele a ser lo más independiente posible y no le haga todo.
- No se sienta culpable si se tiene que enfadar con su hijo/a, eso no significa que no le quiera.

- Las tareas para casa no quieren decir que se tenga que convertir en un terapeuta o profesor. No deje que le absorban todo el tiempo y disfrute de su hijo/a como lo haría con cualquier otro.
- Demuéstrele cariño y juegue con él/ella. Llévelo a diferentes lugares, lean juntos, diviértanse.
- Pida ayuda a familiares y amigos. Cuidar a un niño/a con parálisis cerebral puede ser un trabajo duro. Enseñe a otras personas lo que deben y lo que no deben hacer, deles la oportunidad de hacerlo mientras usted descansa.

Manténgase informado de los nuevos tratamientos y avances tecnológicos, pero tenga cuidado.

- Acepte la realidad y no busque tratamientos milagrosos ni curas mágicas. La PC no tiene cura pero puede mejorar con un tratamiento adecuado.
- No descuide al resto de su familia por cuidar a su hijo/a con PC. No se olvide de cultivar sus relaciones de pareja al margen de las circunstancias que le plantea su hijo. Salgan a divertirse, no estén todo el día hablando del mismo tema. Y no olvide que su pareja también puede estar pasándolo mal.
- Fomente sus aficiones y actividades de esparcimiento. No deje de salir con sus amigos/as, ir al cine, etc.
- Sobre todo, no se avergüence de sus sentimientos por negativos que estos sean, ni se los guarde para si, y si se siente sobrepasado/a por ellos, pida ayuda profesional.
- Cuide su dignidad, no deje que le compadezcan, ni que le tengan por un superhéroe por atender a su hijo/a.



## BIBLIOGRAFÍA

1. ALBERT, Marta. **TÉCNICAS DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA**. Psicóloga de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-William.
2. LUENGO CH., María Ximena; Virginia Toledo D.; M. Eugenia Fuentes C.; Lucía Lobos G.; Ramiro Molina C. 4; Temístocles Molina G. **Adolescentes discapacitados: talleres de afectividad y sexualidad**.
3. MADRIGAL MUÑOZ, Ana. **LA PARÁLISIS CEREBRAL**. Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
4. MARTÍN, Herbert. **Padres e Hijos mejorar los hábitos y las relaciones**. Ediciones Pirámide. 2002. España.
5. Revista chilena de pediatría versión impresa ISSN 0370-4106 Rev. chil. pediatr. v.71 n.1 Santiago enero 2000. doi: 10.4067/S0370-41062000000100006
6. RYE, Henning y Miriam Donath Skjarten. **Guía para la educación de los niños afectados de parálisis cerebral grave**. Unesco, 1990.

## INFOGRAFÍA

www.monografias.com: La tecnología de la información y comunicación (TIC) y la discapacidad. Andagua Meylin, Alcantara Esteban, Barrera Claudia claudia23\_011@yahoo.es

<http://saacenparaliscerebral.blogspot.com/>

<http://www.slideshare.net/supercalaniro/parlisis-cerebral>

La presente cartilla es dirigida hacia aquellos padres de familia, parientes cercanos y cuidadores de nuestros niños con Parálisis Cerebral, que en un momento dado necesiten orientación y guía sobre la condición de su niño.

La cartilla es de fácil lectura, con ilustraciones que permiten comprender el material impreso en ella.

Esperamos que sea de su deleite y agrado, cumpliendo su finalidad de apoyar su labor de velar por la vida y salud de estos nuestros pequeños.



**Prof. Hilda Swaby**

Nació en la ciudad de Panamá, cursó estudios primarios en la Escuela Santiago de la Guardia, terminándolos en el Colegio José Antonio Remón Cantera, con el Bachillerato en Ciencias e Informática en 1999.

Ingresó a la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS) obteniendo el título de Docente en trastornos Neuromotores - 2004;

Estudios de Licenciatura en Educación Especial - 2008. En la Universidad de Panamá, cursó estudios en el Profesorado en Media diversificada con especialidad en Educación Especial - 2010 y la especialidad en Docencia Superior - 2013.

Actualmente, labora como docente en la Extensión de Panamá Oeste, en el Centro Educativo Victoria D'Spinay.