

Parálisis Cerebral

HOJA DE DATOS

Componente del Juego de
Herramientas de Prevención sobre
Parálisis Cerebral,
elaborado por CBM

Enero 2014

Parálisis cerebral: Prevención y programa de intervención temprana

La parálisis cerebral es una de las causas más comunes de las deficiencias físicas en la niñez, en el marco comunitario. Afecta a 1 de cada 500 niños y se piensa que podrían existir alrededor de 10 millones de niños en todo el mundo afectados por parálisis cerebral.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral (PC) está causada por una lesión al cerebro joven e inmaduro, generalmente antes, durante o justo después del nacimiento. Da lugar a una condición no progresiva que afecta al movimiento y la coordinación, comúnmente asociada a la espasticidad (tensión excesiva de los músculos). Puede dar lugar a deficiencias cognitivas y convulsiones. No es curable.

La parálisis cerebral afecta a niñas y niños en diferentes grados, desde un grado muy leve apenas perceptible, hasta un grado severo con asociación de deficiencia cognitiva y convulsiones. Aun con los mejores cuidados, en países de ingresos altos, el 25% de los niños y niñas con PC no pueden caminar independientemente. Esta incidencia será mucho más alta en el mundo en vías de desarrollo.

¿Cuáles son las causas de la parálisis cerebral?

Hay muchas causas de la parálisis cerebral incluyendo:

- Causas prenatales desconocidas
- Dificultades durante el parto y el nacimiento
- Prematuridad
- Infecciones
- Condiciones genéticas
- Malaria cerebral

En el contexto del trabajo de CBM en África, la malaria cerebral en bebés y niños pequeños es una causa importante; un estudio en Uganda muestra que en el 60% de todos los niños y niñas con PC que sobrevivieron, la causa fue la malaria cerebral.

Los niños y niñas supervivientes con PC y sus familias, a menudo enfrentan serios desafíos relacionados con la movilidad, las actividades de la vida diaria, la escuela y la salud en general. La marginalización y el estigma son comunes.

¿Cómo podemos prevenir la PC?

La prevención se realiza a través de la promoción de actividades de la salud primaria incluyendo:

- Planificación familiar y los nacimientos espaciados
- Cuidado materno prenatal, nutrición, inmunización y evitando sustancias tóxicas

- Fomento del parto seguro
- Intervención temprana en las infecciones neonatales, especialmente la malaria cerebral

¿Cuál es la estrategia de CBM para la prevención y la intervención temprana en la Parálisis Cerebral?

El programa de CBM para intervención en la parálisis cerebral consiste en dos estrategias del "Juego de herramientas", las cuales son implementadas a través de actividades basadas en la comunidad:

- Prevención a través de la promoción de la salud primaria y la educación, mediante el rotafolio: *"Cómo mejorar la salud y el desarrollo de su niño/a; Prevención de las deficiencias y la discapacidad"*.
- La intervención temprana a través del rotafolio *"Cómo puede usted ayudar a su niño o niña con parálisis cerebral"*.

Cada uno de estos se enfoca en la educación de la comunidad, a cuidadores y personal de salud primaria, mediante un rotafolio ilustrado avalado por un texto que se utiliza para el entrenamiento de las/los trabajadoras/es de rehabilitación de la comunidad. Se recomienda la estandarización del entrenamiento, a través de este plan curricular con los socios de CBM

El rotafolio "Cómo puede usted ayudar a su niño o niña con parálisis cerebral":

Este rotafolio fue desarrollado por un grupo de trabajo de CBM con experiencia en la intervención de la parálisis cerebral en la comunidad. Se percibe que la mejor intervención temprana para la parálisis cerebral tiene lugar en el hogar, con las personas que cuidan de los niños y niñas, y no en el ambiente institucional médico.

La mejoría más importante en la calidad de vida, para los niños/as y los/las cuidadores/as, está en la educación de los procedimientos básicos del cuidado de los niños con parálisis cerebral, introducida a la menor edad posible.

El rotafolio ayuda a las personas que cuidan niños/as a entender las actividades que pueden realizarse en el hogar para mejorar la función de sus niños/as.

Se presentan temas tales como la posición correcta, la alimentación, y la higiene personal.

Se fomenta la inclusión en las actividades de la familia, de la comunidad, educativas y sociales.

Las primeras dos páginas de los rotafolios explican sobre el daño del cerebro afectado por la PC y muestra algunos de los síntomas severos de la PC. Esto puede ser abrumador para los padres y cuidadores. Para evitar tal experiencia el trabajador de campo o facilitador podría primero

destacar algunos de los temas mostrados más adelante en los rotafolios (vida cotidiana, juegos) y enfatizar que los niños con PC son antes que nada “niñas y niños” quiénes también necesitan amor y atención.

El manual “Ayudando a los niños y niñas con parálisis cerebral”

Este manual complementa al rotafolio con una información más detallada. Se propone que sea utilizado por instructores/as de los/las trabajadores/as de la comunidad que implementarán el uso de los rotafolios y forman el plan de estudios.

El manual es el capítulo 9 del libro de David Werner, *“Disable Village Children”*, impreso sin editar y con el consentimiento de la fundación “Hesperian” quien tiene los derechos.

Información adicional sobre ciertas técnicas específicas se puede encontrar en los últimos capítulos de *“Disable Village Children”*.

Cómo dar a conocer el Juego de herramientas para intervención temprana:

- Todos los socios de CBM que mantengan proyectos y programas comunitarios deberían recibir la presentación del juego de herramientas y ser motivados a implementarlo en sus áreas de trabajo.
- El rotafolio está diseñado para ser impreso en formato A1 o A4.
- El rotafolio más grande A1 se diseñó para el uso en centros de salud y centros de rehabilitación con los grupos de cuidadores.
- El rotafolio laminado A4 se puede llevar fácilmente en un maletín y se pensó para el uso con una pequeña audiencia de cuidadores, en el hogar o en comunidades pequeñas.
- El material del rotafolio A4 se presenta de forma simple y visual en la portada, es conveniente para las audiencias con instrucción limitada. El texto que será compartido por el trabajador de rehabilitación de la comunidad se presenta en la página siguiente, con las preguntas que se recomiendan para la audiencia.
- El manual es el plan de estudios usado por instructores y facilitadores. El rotafolio sigue fielmente el material del manual.
- Los juegos de herramientas se pueden utilizar también como material para abogacía/concientización con los gobiernos y las agencias de salud pública relevantes.