

FAMILIARIZÁNDONOS CON LA PARÁLISIS CEREBRAL

Trabajando con grupos de madres y padres – un recurso de capacitación para facilitadores, madres y padres, cuidadores, y personas con parálisis cerebral



Modificado desde Hambisela

FACULTAD DE HIGIENE Y MEDICINA TROPICAL DE LONDRES

(LSHTM por sus siglas en inglés)

LSHTM es la facultad nacional de salud pública del Reino Unido, y es una de las más importantes instituciones de posgrado en el mundo para la investigación y educación de posgrados en cuanto a salud mundial.

<http://www.lshtm.ac.uk/>

EL CENTRO INTERNACIONAL PARA EVIDENCIA EN DISCAPACIDAD

(ICED por sus siglas en inglés)

ICED fue establecida en 2010, y está ubicada dentro de la Facultad de Higiene y Medicina Tropical. Los investigadores del Centro cuentan con extensa experiencia llevando a cabo encuestas y valorando el impacto de la discapacidad en la vida cotidiana, incluyendo la pobreza, la calidad de vida, las actividades y la participación, utilizando tanto enfoques cualitativos como cuantitativos. El Centro provee el apoyo académico y los contactos con las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales necesarios a fin de trabajar con los participantes locales y trasladar los hallazgos en prácticas.

<http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/>

ASOCIACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL (PROVINCIA ORIENTAL DEL CABO)

La Asociación de Parálisis Cerebral de la Provincia Oriental del Cabo fue constituida en Puerto Elizabeth, Sudáfrica, en 1955. La misión principal de la Asociación es alentar, apoyar y cuidar a toda persona afectada por la parálisis cerebral, y asistirlos para obtener su máximo potencial e integrarse independientemente a la comunidad. La asociación está registrada como una organización sin fines de lucro y está afiliada a la Asociación Nacional de Personas con Parálisis Cerebral en Sudáfrica.

FUNDACIÓN CHILD SIGHT

Constituida en 2001, la FCS es una organización no gubernamental, que busca la prevención y tratamiento de las niñas y los niños con discapacidad. Es una organización que se enfoca en establecer un entorno habilitador y con un enfoque de derechos que ayude a las niñas y los niños con discapacidad de Bangladesh. Los servicios de FCS incluyen la detección y tratamiento de niñas y niños con discapacidades, para obtener cirugías y tratamiento, atención primaria de la vista, ayudas técnica, terapia, rehabilitación, educación inclusiva, incidencia y capacitación.

DERECHOS DE USO Y DISTRIBUCIÓN

Este material puede ser copiado, reproducido y adaptado a las necesidades locales; de manera parcial o total, incluyendo las ilustraciones, siempre y cuando las partes utilizadas se distribuyan gratuitamente o al costo – sin ánimo de lucro.

Publicado por LSHTM, Londres, Reino Unido. Correo: disabilitycentre@lshtm.ac.uk

Disponible para descarga en <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk>

También disponible en <http://www.cbm.org/>

Spanish Version

All modules have been translated for use in Spanish.

June 2014

Fotos de portada: Cartografía comunitaria con madres y padres, Bangladesh (arriba) y Formación de madres y padres, Uganda (abajo)

EQUIPO DEL PROYECTO LONDINENSE

Equipo del Proyecto:

Equipo del Proyecto para Capacitación de Padres y Madres de la Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres

Coordinador de Investigación y Editor Principal (manual): Maria Zuurmond

Coordinador del Proyecto (Londres y Bangladesh): Illias Mahmud

Consejero Técnico: Joerg Weber (CBM y LSHTM)

PI: Prof. GVS Murthy

Equipo del Proyecto para Capacitación de Padres y Madres de Bangladesh:

Fisioterapeuta Pediátrico y Coordinador del Proyecto (Bangladesh): Dr. Monzurul Alam

Terapeuta Pediátrico del Habla y Lenguaje: Dr. Shafiqur Rahman

Terapeuta Ocupacional Pediátrico: Elaine Lee (Servicio Australiano de Voluntarios)

Asociado Investigativo: Khaled Hossain Joarder

Gerente Financiero y de Proyecto (Bangladesh): Dr. Ansar Ali

Movilizadores comunitarios: Dr. Sadekul Islam, Dr. Lokman Hossain, Amiya Kumar Sarker,

Dr. Anis Lohani, Dr. Mizanur Rahman, Anjumanara Bima, Dr. Nejab Uddin

Consultores y Revisores Independientes:

Dr. Mel Adamas, que ayudó a editar el manual y contribuyó significativamente al desarrollo de los módulos sobre Alimentación, Comunicación y Actividades Cotidianas.

Sue Fry (Motivación – Sudáfrica) asesoró sobre la edición de los módulos.

Dr. Sally Hartley, miembro del grupo de asesoría que prestó invaluable asesoría en varias etapas del proyecto.

Reconocimientos:

Existe una enorme cantidad de personas a quienes agradecer por esta guía de capacitación. Clave para este trabajo ha sido la contribución de un equipo multidisciplinario: trabajadores comunitarios, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, educadores y capacitadores. El equipo de LSHTM que ha contribuido significativamente a leer versiones y proveer apoyo administrativo y financiero al proyecto incluye: Islay Mactaggart, Vivienne Hanmer, Jyoti Shah, y Sam Balakrishnan. La traducción de este manual al español ha sido posible gracias al apoyo técnico y financiero de CBM, Handicap International y Plan International (Región de las Américas).

Deseamos agradecer particularmente a:

El equipo de la **Asociación de Parálisis Cerebral de la Provincia Oriental Del Cabo** en Sudáfrica por su apoyo a nuestro trabajo en Bangladesh, y por permitirnos simplificar y modificar su material de capacitación. Un agradecimiento particular a Elna van der Ham (Coordinadora del proyecto de Hambisela) y al Dr. Albers (Director de Hambisela).

El **Centro para la Rehabilitación del Paralizado (CRP)**, Bangladesh. Este es un centro especializado para el tratamiento y rehabilitación de personas con discapacidad en Bangladesh. Queremos agradecer particularmente en el Departamento de Logopedia de CRP a: Fatema Akhter Mitu, Directora del Departamento; Dr. Jahangir Alam – Coordinador del Curso y Profesor; Sushama Kanan y Sharmin Hasnat, Profesoras. También gracias al Departamento de Asientos Especiales de CRP: Iffat Rahaman (Bristy), Fisioterapeuta.

Finalmente, gracias a **CBM International** que brindó el financiamiento para el proyecto de capacitación de padres y madres en Bangladesh y para el desarrollo de este manual. Particular agradecimiento a Christiane Noe, Coordinadora de Investigación de CBM, que fue miembro del comité asesor de este proyecto.

DISEÑO DEL MATERIAL:

RW Design Ltd, Herts t: 01707 876007 m: 07957208962 e: rwdesign@btinternet.com

PROYECTO DE CAPACITACIÓN PARA CUIDADORES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE BANGLADESH



“Antes pensaba que mi hijo no mejoraría. Ahora ya hay algo de desarrollo en mi hijo debido a haber participado en la capacitación y tengo más confianza de que mi hijo podrá desarrollarse”
Padre, Sirajganj, Bangladesh

ANTECEDENTES

El propósito general del proyecto fue desarrollar y evaluar la aceptabilidad de un programa modelo de capacitación en rehabilitación para familias con niñas y niños con parálisis cerebral (PC) en el área rural de Bangladesh, donde no hay acceso a rehabilitación comunitaria ni servicios de apoyo. Además, un objetivo clave fue desarrollar un recurso de capacitación que empoderara a las familias y, por tanto, colocara un mayor énfasis en el uso de enfoques participativos para la formación a nivel comunitario.

“Antes, mi familia y la gente de mi comunidad solían decir “el sufrimiento de este niño es resultado de los pecados de sus padres”. Después de tomar la capacitación, ya he podido explicar a otros qué causa la parálisis cerebral. Ahora, ya nadie dice cosas como esa.”

Padre, Bangladesh

“No tenía conocimiento sobre esta condición [parálisis cerebral]... Como resultado de la capacitación, ya he llegado a saber más sobre la condición y también sobre cómo cuidar al niño. Al seguir algunos de los métodos enseñados, mi niño ha experimentado cierto desarrollo... como resultado, me siento más positivo y feliz.”

Padre, Bangladesh



La necesidad de un programa de capacitación para cuidadores surgió luego de una gran encuesta de niñas y niños con discapacidades severas en Bangladesh [1]. La parálisis cerebral fue la deficiencia más común diagnosticada entre las niñas y los niños con discapacidad severa, con una prevalencia de 3.7/1000 niñas y niños. Un cuarto de las niñas y los niños con parálisis cerebral tenían otras deficiencias; por ejemplo, el 14% de estas niñas y estos niños también tenían epilepsia, el 6% tenía una deficiencia auditiva bilateral y el 2% tenían una deficiencia visual bilateral. Muy pocas niñas y niños habían podido acceder a ayudas técnicas, terapia u otros servicios relacionados. Los servicios locales disponibles para la parálisis cerebral eran escasos. La asimilación y búsqueda de ayuda era deficiente por una variedad de motivos, incluyendo la falta de apoyo para llevar el tratamiento por parte de otros miembros de la familia.

El programa de capacitación para madres y padres fue llevado a cabo desde junio de 2011 hasta diciembre de 2012. Fue ofrecido a nivel de comunidades a 14 grupos de padres y madres, llegando a 153 familias¹, 63 niñas y 90 niños.

Mediante investigación-acción el material fue continuamente adaptado y modificado al contexto local a fin de identificar qué era aceptable y relevante para las familias beneficiarias. Esto incluyó investigación de línea de base para identificar las principales prioridades de las familias y cuidadores, retroalimentación y reflexión constante de madres/padres/cuidadores y el equipo, casos específicos para estudio con madres/padres/cuidadores, y consultas con las niñas y los niños.

MODIFICACIÓN DEL MATERIAL DE CAPACITACIÓN DE HAMBISELA

El corazón de este paquete de capacitación es el material original de capacitación llamado “Hambisela”, desarrollado por la Asociación de Parálisis Cerebral (Provincia Oriental del Cabo) en Sudáfrica.

Después de extensas revisiones de los recursos disponibles y el material de capacitación, este paquete de capacitación se presentó como uno que ofrecía un enfoque participativo para empoderar a las y los cuidadores. ¡No era necesario reinventar la rueda! En convenio con la Asociación de Parálisis Cerebral de la Provincia Oriental del Cabo, acordamos adaptar y modificar este para el contexto de Bangladesh rural. Hemos simplificado varias de las sesiones, añadido algunas sesiones de capacitación, así como aportado recursos adicionales.

Este manual de capacitación pretende ser un “*documento viviente*”, es decir, un documento que esperamos será modificado y adaptado constantemente mientras es aplicado y adaptado al contexto local. Una evaluación de impacto será un siguiente paso útil para comprender de lleno el potencial de este manual de capacitación para cambiar las vidas de niños y niñas con parálisis cerebral, así como de sus familias.

SOBRE HAMBISELA

Los padres, madres y cuidadores están al frente del cuidado de los individuos con parálisis cerebral y asistiéndolos con su tratamiento. Típicamente, en la mayor parte de entornos con ingresos bajos y medios, los individuos en áreas rurales y subdesarrolladas no contaban con acceso o tenían acceso limitado a la adquisición de habilidades y capacitación para apoyarlos con el desarrollo de destrezas. Esto a menudo comprometía el nivel de cuidados primarios y terapia que los individuos con parálisis cerebral podían obtener en estas áreas.

¹ 153 familias fueron la meta de la capacitación, pero desafortunadamente diez niñas y niños murieron durante el período del proyecto.

Para tratar este problema y mejorar el nivel de cuidados diarios disponibles para los individuos con parálisis cerebral, especialmente en las áreas rurales y subdesarrolladas, la Asociación de Parálisis Cerebral de la Provincia Oriental del Cabo identificó la necesidad de transferir las habilidades a los/las madres, padres y cuidadores, mediante las siguientes medidas:

- Desarrollar programas de capacitación en habilidades básicas terapéuticamente correctas y ser empleadas en actividades cotidianas, para madres, padres y cuidadores primarios de individuos con parálisis cerebral;
- Presentar estos cursos de capacitación a madres, padres y cuidadores primarios;
- Presentar talleres grupales de “facilitación/capacitar-al-capacitador” para empoderar a las y los facilitadores, a fin de presentar estos grupos en una forma basada en los principios de educación para adultos. Facilitadores para la capacitación de las comunidades locales ayudarán a transferir estas destrezas a las comunidades.
- Desarrollar estructuras comunitarias de apoyo para auxiliar a los padres, madres y cuidadores dentro de sus comunidades locales.
- Apoyar a terapeutas comunitarios con destrezas especializadas para el manejo de la parálisis cerebral.
- Profundizar el desarrollo del conjunto de destrezas terapéuticas especializadas relevantes para el tratamiento de individuos con parálisis cerebral.

En 2005, la Asociación de Parálisis Cerebral de la Provincia Oriental del Cabo, Sudáfrica, inició el proyecto Hambisela como el Centro de Excelencia en Terapia para Parálisis Cerebral, con el fin de desarrollar y promover la excelencia en terapias para parálisis cerebral mediante programas comunitarios. Hambisela es una palabra en idioma Xhosa que significa “progresar”.

Si está interesado en obtener material de Hambisela, contacte a info@hambisela.co.za o la página web: www.hambisela.co.za. Asimismo, puede ver un corto sobre su trabajo en http://www.youtube.com/watch?v=z3UGfBD_I7k

USO DE FOTOGRAFÍAS Y CASOS DE ESTUDIO

Hemos utilizado tanto una mezcla de fotos de Bangladesh y fotos originales del material de capacitación de Hambisela. Nos dimos cuenta desde el principio que los padres y madres estaban interesados en ver niñas y niños con parálisis cerebral de otras partes del mundo. En todos los casos ha habido permiso de los padres y madres para usar las fotos.

Para fines de la protección de las y los menores, en seguimiento con las políticas de protección de menores de CBM, hemos cambiado los nombres de las niñas y los niños en las fotos y en los casos de estudio.

Referencias

1. Mactaggart, I. y G.Murphy, “*The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan Main Report 2013*”. Centro Internacional para la Evidencia en Discapacidad, Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres.

MÓDULO 0:

Antes de Empezar

“Antes, mi familia y la gente de mi comunidad solían decir “el sufrimiento de este niño es resultado de los pecados de sus padres y madres”. Después de tomar la capacitación, ya he podido explicar a otros qué causa la parálisis cerebral. Ahora, ya nadie dice cosas como esa.”

Padre, Bangladesh



Foto: Grupo de capacitación de madres y padres , Ullahpara, Bangladesh

ESTE MÓDULO CUBRE LA SIGUIENTE INFORMACIÓN:

- ¿Por qué realizar capacitaciones para grupos de madres, padres y cuidadores de niñas y niños con parálisis cerebral?
- Un resumen de los distintos módulos y cómo están estructurados
- ¿Cómo debe organizarse la capacitación?
- ¿Quién debe involucrarse en la capacitación?
- Planeando visitas en casa
- Monitoreando y evaluando – enfoques participativos
- Preparaciones finales – consejos

¿POR QUÉ REALIZAR CAPACITACIONES PARA GRUPOS DE MADRES, PADRES Y CUIDADORES?

Existen muchas razones por las cuales tiene sentido llevar a cabo cursos de capacitación grupal para madres/padres/cuidadores de niñas y niños con parálisis cerebral. Abajo se encuentran algunas razones obtenidas tanto de revisar la literatura al respecto como de discusiones con organizaciones claves en el tema de la discapacidad:

- Los padres, madres y cuidadores están al frente del cuidado de individuos afectados por la parálisis cerebral. Típicamente, en áreas rurales y subdesarrolladas, estos cuidadores no han contado con acceso o han tenido solo acceso limitado a destrezas y capacitación [1].
- Puede tener sentido práctico en contextos donde solo hay escasas oportunidades para terapia especializada.
- Los beneficios de la movilización comunitaria a través de grupos de mujeres en el campo de la salud materna e infantil, está bien documentada [2-3]. Estamos utilizando algunas de esas mismas ideas para ver cuáles son los principales beneficios para los cuidadores – que comúnmente son las madres– que se encuentran a cargo de un niño o niña con discapacidad.
- Las sesiones de capacitación pueden ofrecer mucho más que solo incrementar los conocimientos y la comprensión entre los cuidadores. Al formar grupos de madres/padres/cuidadores, se ofrece tanto una oportunidad para mejorar sus destrezas en el cuidado del niño o niña, como en encontrar estrategias a nivel comunitario para tratar algunos de los problemas que le afectan a ellos y sus hijas o hijos [4-5].
- Los madres/padres/cuidadores pueden obtener una gran cantidad de apoyo mutuo al conocer a otros madres/padres/cuidadores.

“He llegado a conocer a la mayoría de madres y padres que vienen a la capacitación. Antes de la capacitación no los conocía. Ahora siempre nos hablamos unos a otros... Siempre que escuchamos sobre un niño o niña que se está logrando desarrollar podemos ir a las casas de unos y otros y tratar de aprender.”

Padre, Sirajganj, Bangladesh

La evidencia demuestra que las madres pueden sentirse deprimidas y ansiosas al tener que enfrentarse al cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad [6]. Nuestra propia investigación demostró una diferencia significativa en el bienestar emocional y psicosocial de padres con niños y niñas con discapacidad, en comparación con otras familias que no tenían hijas o hijos con discapacidad [7]. Formar grupos de apoyo puede ofrecer oportunidades invaluable para apoyar a las y los cuidadores [2].

En Bangladesh, un cuestionario sobre “Calidad de vida” fue utilizado [8] para medir el impacto en la vida familiar de cuidar a una niña o niño con discapacidad. El cuidador principal –usualmente la madre– puntuó significativamente más alto en términos del impacto en la calidad de vida (comparado a padres locales sin hijas o hijos con discapacidad), en todo un rango de mediciones, indicando una peor calidad de vida. Estaban más ansiosas, más cansadas y estresadas, se sentían menos apoyadas y encontraban mucha más dificultad para comunicarse con respecto a sus preocupaciones dentro de la familia [7].

“Enfrento problemas ya que mi hijo no duerme de noche. Cuando no puedo dormir de noche, me siento muy mal y cansada. Nadie me ayuda además de mi familia. Muchos de mis parientes y vecinos hicieron comentarios como que “este es el resultado de sus pecados”. Algunos de los vecinos dicen “¿Para qué necesitas cuidarlo? Está loco, déjalo así”

Madre, Bangladesh

El estigma es usualmente asociado con tener un hijo o hija con discapacidad. Trabajar juntos en grupo puede ofrecer un ambiente seguro y de apoyo para compartir experiencias y discutir cómo trabajar para tratar con ello a nivel comunitario.

“Me siento muy mal, siento que quisiera suicidarme. Hace pocos días puse al hijo de mi cuñada en la silla de mi hijo con discapacidad, y ella me dijo cosas muy malas... “¿Acaso quieres que mi hijo se convierta en un discapacitado como el tuyo? ¡Por eso lo sentaste en esa silla!” Mi esposo lloró por un buen rato después de escuchar tales comentarios de su propia hermana.”

Madre, Bangladesh

¿EN QUÉ CONSISTE EL PAQUETE DE CAPACITACIÓN?

El manual de capacitación está dividido en 11 módulos¹.

- Al final de algunos módulos hay Recursos que pueden ser fotocopiados.
- Por separado, hay un “Manual de Exposición”, principalmente de fotos, que acompaña la capacitación. Este material puede laminarse y ser usado para sesiones recurrentes.

Para cada módulo hay:



Rompehielo

Una actividad sugerida para empezar la sesión



Preguntas

Preguntas sugeridas para realizar



Explicaciones

Notas para que el facilitador/a dar explicaciones



Actividades

Actividades grupales



Materiales

Materiales que necesitará para cada sesión. Hay algunos materiales en video y se le insta a realizar sus propios videos cortos, cuando sea apropiado, para demostrar aspectos y ayudar a mantener viva la capacitación.



PROCESO DE MONITOREO

El término “cuidador” es usado a través del documento, a veces usado indistintamente con “cuidador/ padre/madre”. En algunos casos, asimismo, las referencias a niñas pueden incluir a niños.

Nuestra experiencia al haber estado a cargo de 14 grupos en Bangladesh está resaltada en cajas de texto verdes en cada módulo. Casi todas nuestras cuidadoras fueron mujeres, aunque también se incluyeron padres, abuelos, hermanos y padres adoptivos.

Usted podría proveer sus propios ejemplos y casos de estudio de su propio país y contexto. El paquete de capacitación está pensado para ser bastante flexible.

¹ El Hambisela original tenía 7 módulos: Introducción, Evaluando a su niño, Posicionamiento, Comunicación, Alimentado a su niño, Actividades de la vida diaria, Jugar. Estas también han sido modificadas.

LISTA DE MÓDULOS (IMAGEN DE PORTADA)



Módulo	Resumen
Módulo 0: Antes de Empezar	Este módulo pretende ayudarlo a planear la capacitación. También provee algunas herramientas útiles para el monitoreo y la evaluación.
Módulo 1: Introducción	Este provee una introducción al curso completo de capacitación, así como una sesión introductoria sobre parálisis cerebral.
Módulo 2: Evaluando a su niña o niño	Este ayuda a los padres y madres a entender dónde se encuentra su niña o niño en términos de desarrollo, así como a establecer algunas metas adecuadas para alcanzar. También provee información básica sobre la epilepsia.
Módulo 3: Posicionamiento y Movilización	Este provee consejos prácticos para ayudar a los y las cuidadores a entender la importancia del correcto posicionamiento y llevanza.
Módulo 4: Comunicación	Esta sesión explora qué es la comunicación, por qué es tan importante, y da consejos prácticos sobre cómo se puede hacer para ayudar a su niña o niño a comunicarse.
Módulo 5: Actividades Cotidianas	Este ve cómo usar actividades de la vida diaria para ayudar a su niña o niño con parálisis cerebral a desarrollarse.
Módulo 6: Alimentando a su niña o niño	Este es un módulo largo que se enfoca en las prácticas de alimentación y sus desafíos, y se recomienda dedicarle al menos tres sesiones, incluyendo una sesión final práctica.
Módulo 7: Jugar	Este ve algunas ideas simples sobre como los madres/padres/cuidadores pueden alentar a sus niñas y niños a jugar utilizando recursos locales sencillos, y plantea retos alrededor de la inclusión para los juegos en comunidad. Hay una tercera sesión práctica recomendada sobre fabricar juguetes.
Módulo 8: Discapacidad en su comunidad local	Este provee información básica sobre los derechos de las personas con discapacidad y explora algunas barreras para la inclusión de las niñas y los niños con discapacidad en la comunidad y las formas en que estas barreras pueden ser tratadas.
Módulo 9: Encargándose de su Propio Grupo de Apoyo para madres y padres	Esta sesión ve el valor de formar y continuar los grupos de apoyo de madres y padres en su comunidad local, el valor de trabajar en redes y algunas ideas importantes para madres/padres/tutores sobre cómo sacar el mayor provecho a los grupos.
Módulo 10: Dispositivos de Asistencia y Recursos	Esto provee información útil sobre proveer ayudas técnicas en entornos con pobreza de recursos. También detalla los recursos y materiales disponibles.

¿CÓMO DEBE ORGANIZARSE LA CAPACITACIÓN?

¿Qué tan seguido debe realizarse la capacitación? ¿Semanalmente? ¿Mensualmente? Estas obviamente son preguntas clave y su respuesta depende en mucho de su entorno y de lo que mejor funcione para las madres y padres en su contexto local. Es importante discutir estos asuntos con representantes del grupo meta y balancear las necesidades con los recursos disponibles para decidir la organización óptima de las sesiones.

¿Qué tan larga debe ser cada sesión? De nuevo, esto dependerá de la variedad de factores tales como el tamaño del grupo, las preferencias de los padres y madres y la disponibilidad de las y los capacitadores. No subestime cuánto tiempo tomará cada sesión, especialmente cuando se pretende estimular la participación del grupo y permitir suficiente tiempo para preguntas y respuestas. Si se elige realizar sesiones cortas con mayor frecuencia, se dará cuenta de que algunos módulos requerirán de dos a tres sesiones para poder cubrir todo el material.

En Bangladesh reuníamos grupos una o dos veces al mes. Esto permitía que las y los trabajadores en la comunidad visitaran familias entre sesiones y llevaran a cabo visitas de seguimiento individualmente. Sin embargo, en ciertos contextos, donde las distancias eran mayores, las madres y padres tal vez prefieran reunirse para una capacitación corta y condensada por un espacio de dos o tres días.

Descubrimos que los padres y madres de familia (principalmente madres) preferían sesiones de no más de dos o tres horas cada una, pues ese espacio de tiempo podía encajar con sus días ocupados. También resultó difícil llevar a cabo sesiones de capacitación más largas que eso, dado el gran número de niñas y niños en el grupo. La mayoría de módulos requirieron al menos dos sesiones de capacitación para cubrir todo el material. Los padres y madres expresaron su preferencia de no tener cursos residenciales. En algunos casos era difícil para las madres obtener permiso para asistir a los cursos – dado que los esposos y otros familiares estaban a cargo de permitirles asistir a la capacitación.

¿QUIÉN DEBE IMPARTIR ESTE MATERIAL DE CAPACITACIÓN?

Este material de capacitación fue desarrollado para ser impartido por un trabajador o trabajadora comunitario y/o terapeuta que haya tenido experiencia previa trabajando con niñas y niños con parálisis cerebral.

- Se espera que las y los capacitadores cuenten con suficiente conocimiento previo de la condición. Lo más importante es que involucre a los padres y madres en la capacitación tanto como sea posible.
- Utilice esta capacitación para identificar a padres y madres que serían buenos facilitadores en el futuro y provéales capacidades adicionales de formación. El módulo 9 sobre “Encargándose de su Propio Grupo de Apoyo para Madres y Padres” está pensado para formar la capacidad de madres-líderes y padres-líderes.
- Todas las y los facilitadores deben contar con experiencia en capacitación utilizando enfoques participativos. Planee capacitaciones adicionales para facilitadores, de ser necesario. El objetivo de esta capacitación es **EMPODERAR** a los padres y madres, lo cual viene de un enfoque participativo.
- Cuando sea posible, involucre a adultos con parálisis cerebral en su capacitación.
- Asegúrese de designar tantas mujeres del equipo o la comunidad como sea posible. La mayoría de cuidadoras serán madres. Hay un importante componente de proveer apoyo para las cuidadoras – generalmente la madre– así como para el niño o niña; y en muchas culturas esto será más fácilmente aceptado con una trabajadora mujer de la comunidad. Aún mejor si capacita a algunos padres y madres para proveer apoyo a otros padres y madres.

En Bangladesh, la capacitación fue impartida por un terapeuta (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional o terapeuta del habla o del lenguaje) que trabajó conjuntamente con las y los trabajadores de la comunidad. Las y los trabajadores de la comunidad ya tenían cierta experiencia trabajando con niñas y niños con discapacidad. Un debate continuo se enfocó en cuanto apoyo requerían las y los trabajadores comunitarios para impartir sesiones de capacitación efectivas *por sí solos*, así como cuánto aporte por parte del o de la terapeuta era necesario, de serlo. Estaba fuera del alcance del proyecto explorar y evaluar este aspecto, el cual sería importante para una futura investigación, particularmente en entornos con pobreza de recursos y pocos servicios de rehabilitación, donde las y los terapeutas son extremadamente escasos.

¿A quién se debe invitar? Esta capacitación está enfocada a Madres/Padres/Cuidadores/Abuelos de niños y niñas con parálisis cerebral. Esta capacitación es apta para niñas y niños con parálisis cerebral de cualquier edad. Claro que mientras más temprano se empiece a trabajar con las niñas y los niños, es mejor. Aliente a las y los cuidadores a llevar a sus niños y niñas a las sesiones, ya que para muchos niños y niñas será una de las pocas oportunidades que tengan para salir de casa y es una oportunidad importante para poder jugar con otros niños y niñas.

Trabajando a nivel de comunidades, nos dimos cuenta de que los padres de niños y niñas con otras discapacidades de largo plazo también asistían. Algunos módulos, tales como el de “Discapacidad en su comunidad local”, son más genéricos y aptos para todos. Nuestro proyecto se enfocó en niñas y niños menores de 12 años, pero también participaron niñas y niños mayores y nos dimos cuenta de que todas las familias pudieron obtener beneficios. Descubrimos de nuestros casos de estudio que los niños y niñas realmente disfrutaban ir a la capacitación, sobre todo por la oportunidad de conocer y jugar con otros niños y niñas. Para algunos niños y niñas parecía ser una de las muy pocas oportunidades que tenían de salir de la casa.

VISITAS A CASA

Algunas lecciones iniciales aprendidas de nuestro trabajo piloto fueron:

- Los padres/madres/cuidadores pueden experimentar dificultades para aplicar la información provista durante las sesiones de capacitación y frecuentemente necesitan apoyo adicional en casa.
- Las y los trabajadores pueden utilizar las visitas a casa para revisar con los padres y las madres lo que aprendieron en la sesión.
- El monitoreo “visita a casa/evaluación individual” es una forma esencial para registrar las prioridades de la familia y el progreso del niño o niña. Usted puede enfocarse en aspectos individuales y establecer juntos metas realistas de corto plazo con las y los cuidadores. Un modelo está provisto en el Módulo 2.
- El papel de los otros miembros de la familia es vital en el cuidado de los niños y niñas. Descubrimos que otros miembros de la familia y vecinos tienen una influencia real en si el cuidador/padre/madre puede siquiera asistir a la capacitación, así que una visita a la casa provee una oportunidad para establecer contacto con los otros.



Foto: Niño, madre y padre y durante una visita a domicilio, Bangladesh

Antes de participar en la capacitación, nuestra familia no nos permitía llevar a nuestra hija a otros lugares para su tratamiento. En ese entonces, los miembros de la familia nos decían que ya se había gastado demasiado dinero en ella, para nada... Luego de la capacitación, la condición física de mi hija ha mejorado levemente, y los miembros de mi familia ahora nos alientan para ir a más capacitaciones.”

Padre, Bangladesh

- Por sí solos, los padres y madres pueden olvidar la información que les fuera provista, y una visita a casa puede permitir repasar el material junto con otros miembros de la familia. Esto puede resultar particularmente importante en los lugares donde los niveles de alfabetismo son probablemente bajos y hay mayor énfasis en el aprendizaje verbal.
- Si los recursos limitados implican que solo un pequeño número de visitas a la casa son factibles, asegúrese de alentarlos para que más de un solo miembro de la familia asistan a la capacitación.
- Los padres y madres pueden tener dificultades para encontrar tiempo que les permita compartir la información del curso de capacitación con otros miembros de la familia. Una visita a casa puede ser vital para ayudar a facilitar que se comparta la información entre los miembros de la familia. También sabemos que los hermanos y hermanas pueden jugar un papel importante en el cuidado de un niño o niña con discapacidad [9] y una visita a la casa puede lograr que los hermanos y las hermanas se involucren. Procure coordinar una visita a casa en un momento en que tanto los hermanos como otros miembros de la familia estén allí.

Desde nuestro proyecto piloto, las visitas a casa resultaron ser increíblemente **IMPORTANTES**. Originalmente no habíamos planeado llevarlas a cabo, pero el proyecto mostró que era esencial dar seguimiento en casa a fin de ayudar a las y los cuidadores a aplicar lo que habían aprendido en la capacitación en su vida cotidiana. No hay un modelo ni una sola forma para las visitas a casa.

- De los casos de estudio descubrimos que las visitas a casa pueden demostrar un ejemplo verdaderamente positivo de cómo un niño o niña con discapacidad puede ser “amado” y se puede ayudar a disipar actitudes negativas y estigmas que puedan existir y provocar exclusión a nivel comunitario.

“Antes los vecinos no permitían que mi hija se les acercara, no les caía bien y además la alejaban a empujones. Pero recientemente la actitud ha cambiado... ya que ellos han notado que ustedes vienen a nuestra casa y la sientan en su regazo y la quieren. Si los oficiales como ustedes pueden sentarla en sus piernas y adorarla, ¿por qué tendrían que odiarla los vecinos?”

Madre, Bangladesh

EVALUACION INDIVIDUAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS

Las sesiones de capacitación están diseñadas para ser tan participativas como sea posible y para permitir a las y los cuidadores la oportunidad de intentar los consejos prácticos que se les dan. Agregue tiempo adicional, ya sea antes o después de la sesión de capacitación, a fin de poder hablar con los padres, madres y los niños y niñas individualmente. Es muy útil enfocarse en los niños y las niñas que requieran algún apoyo adicional.

En Bangladesh hubo demanda de los padres y madres para que le dedicáramos más tiempo individual a sus hijos e hijas y, por ejemplo, para dedicarle más tiempo a los consejos prácticos; por ejemplo, revisar posiciones adecuadas o ejercicios apropiados para sus hijos e hijas. Llevamos a cabo pequeñas sesiones de apoyo individual tanto antes como después de las capacitaciones.

TRABAJANDO CON LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS

¡No olvide a los niños ni las niñas! ¡Involucrarse con los niños y las niñas durante las sesiones de capacitación es **CLAVE!** Se dará cuenta de que la mayoría de los padres y madres llegarán con sus niños y niñas con parálisis cerebral, especialmente dado que la mayor parte de los niños y niñas no asisten a la escuela. También traerán a los hermanos y hermanas. Es muy importante planear esto con cuidado. Las y los cuidadores obtendrán más de ver lo bien que los niños y niñas son estimulados mediante los juegos, que a través de charlas.

Todos las y los capacitadores son muy buenos. Además de enseñar, todos muestran afecto por los niños y las niñas con discapacidad. A veces debido a alguna enfermedad o presión de trabajo es muy difícil para mi esposo y yo poder asistir a la capacitación, pero mi hija comienza a llorar si no la llevamos. Mi hija ama ir a la capacitación.”

Madre, Bangladesh

LISTADO DE VERIFICACION

- ✓ Revise los módulos de **JUGAR** y **COMUNICACIÓN** y utilice algunas de las ideas para planear el trabajo con los niños y niñas para todas las sesiones de capacitación. Es importante que las y los trabajadores/voluntarios de la comunidad estén familiarizados con estos dos módulos de sesiones antes de comenzar y que las ideas se utilicen en todas las sesiones.
- ✓ Tener a mano objetos comunes caseros para que los niños y niñas jueguen con ellos, como cajas de cereales (vacías), cajas de fósforos, cartones de huevos, botellas plásticas vacías, piedras, vasos de plástico, etc.
- ✓ De ser posible, tenga también a mano algunos juguetes sencillos y de bajo costo adquiridos en la localidad; revise el módulo de JUGAR para obtener ideas.
- ✓ Uno o dos trabajadores/voluntarios deben estar a cargo de coordinar actividades para los niños y niñas.
- ✓ Asegúrese de que las sesiones sean divertidas para las niñas y los niños. Empiece o termine las sesiones con una canción que involucre tanto a los padres y madres como a los niños y niñas, y se convierta en rutina para el entrenamiento.
- ✓ Recuerde que los padres y madres aprenderán más observando cómo sus hijos pueden aprender a jugar y comunicarse en el ambiente grupal. Si los niños y niñas de verdad disfrutaron jugando durante las sesiones, es más probable que las ideas sean puestas en práctica en casa.

Voces de las Niñas y los Niños

En Bangladesh, todas las niñas y los niños dijeron que disfrutaron viniendo a las sesiones. Se sentían valorados y cuidados por los trabajadores comunitarios. Para algunas niñas y niños, las sesiones fueron unas de las pocas ocasiones en que pudieron salir de casa, y fue una oportunidad importante para conocer y jugar con otros niños y niñas. Para algunos padres su principal estímulo para hacer el tiempo de venir a la capacitación fue que sus hijos e hijas de verdad lo disfrutaban.

“Los tíos y tías (los trabajadores y trabajadoras comunitarios) me cuidan mucho... y juegan conmigo. Eso me gusta mucho. Nos enseñan ejercicios. Después de la reunión nos dan pastel y jugo... Puedo jugar con Aisha y otros niños y niñas... Yo no conocía a otros niños y niñas antes de venir a estas reuniones. Ahora todos somos amigos y amigas. Me encanta estar con ellos y jugar.”

Shajan, Entrevista infantil, Bangladesh



MONITOREANDO EL PROCESO Y MIDIENDO EL IMPACTO

Está más allá del alcance de este paquete de capacitación proveer una visión muy detallada de cómo monitorear y evaluar el programa de capacitación. Sin embargo, algunas ideas clave son provistas y se recomiendan algunos recursos adicionales al final del módulo. Entre las sesiones individuales hay referencias a herramientas participativas de M&E que fueron probadas por primera vez en Bangladesh.

- Haga planes para M&E desde el inicio de la capacitación. No espere hasta el final para averiguar qué sí ha funcionado y qué no.
- Decida cuáles son las bases y la información final que desea recolectar. La base de datos también le ayudará a entender cómo adaptar mejor el material de capacitación a su contexto local y a cualquier futuro grupo de sesiones.
- Al final de cada módulo hay una pregunta de Monitoreo. Documente las respuestas de los padres y madres y su retroalimentación en términos de cómo aplicar la capacitación en casa.
- Lleve a cabo una rápida y sencilla evaluación de cada sesión con los padres y madres y el equipo comunitario para revisar qué salió bien o qué podría mejorarse para la siguiente ocasión.
- Elabore una sencilla hoja de registro para poder monitorear a aquellos que dejan de asistir a los cursos. Quizás se dé cuenta de que aquellos que abandonan la capacitación son los más vulnerables y necesitan apoyo extra en casa. Es importante dar seguimiento a las personas que abandonan la capacitación, a fin de entender sus razones y cómo apoyarlos mejor.

En Bangladesh, un pequeño número de familias dejaron de asistir a la capacitación. Investigamos a algunas de las familias que dejaron de llegar a las sesiones de capacitación, a fin de entender algunos de sus retos y cómo afrontar de mejor manera esos problemas.

“No quiero ir a la capacitación porque debo ir a trabajar justo después de volver de las capacitaciones, y no me da tiempo para implementar en casa lo que aprendí. Ni siquiera pude compartir con mi esposa lo aprendido en la capacitación.”

Padre, Bangladesh

- Los formularios para monitoreo de visitas en casa, permiten una evaluación más precisa del progreso de cada niño y niña individual, y para medir el impacto. (Ver el Módulo 2 para un ejemplo de un formulario de visita a casa.)
- Evaluar algunos de los resultados más suaves, tales como medir el “empoderamiento” de los padres y madres puede ser un reto duro. No existe una herramienta sencilla para ello. Decida con su equipo qué indicadores podrían utilizar para medir esto y cómo recopilarán la información.
- Existen algunas herramientas de monitoreo y evaluación, participativas, que son muy útiles. Reviste la sección de recursos del Módulo 10 para materiales adicionales para el M&E.

En Bangladesh, un aspecto de empoderamiento que fue evaluado fue cómo los padres y madres se beneficiaban al estar organizados en grupos de padres y madres de familia; qué nuevas redes desarrollaban a nivel de la comunidad como resultado de la capacitación, y cuál fue el impacto de ello. Les pedimos a los padres y madres de familia que identificaran a qué familias conocían que tuvieran en casa un niño o niña con discapacidad antes de la capacitación y a qué familias conocían después de la capacitación.

“Ahora conozco a casi todos los padres y madres de familia, por haber ido a la capacitación... antes de la capacitación, no los conocía. Ahora siempre nos platicamos. Todos nos reunimos... Cuando escuchamos de un niño o niña desarrollándose, vamos a su casa y tratamos de averiguar más.”

Padre de familia, Bangladesh



Foto: Mapeando redes a nivel de las comunidades.
Tinta negra = familias con niños y niñas con discapacidad conocidos antes de la capacitación.
Tinta azul = familias conocidas como resultado de la capacitación.

Una herramienta bastante popular para evaluar el impacto es la metodología del “Cambio Más Significativo” (CMS). Para detalles sobre cómo utilizar este enfoque de modo sencillo, eche un vistazo a la sección de recursos en el Módulo 10.

En Bangladesh, se pidió a las familias que relataran los cambios más significativos que habían derivado de su participación en la capacitación. Inicialmente, las familias se enfocaron en los cambios físicos que notaban en sus hijos e hijas como resultado de la capacitación. El coordinador del proyecto era un fisioterapeuta, lo cual pudo haber influido en que así fuera. Los padres y madres luego fueron instados a reflexionar sobre cambios en (1) sí mismos, (2) a nivel familiar/comunitario y (3) sus niños y niñas.

- **Es esencial que usted involucre al niño o niña en el monitoreo y la evaluación.** Al final de cuentas, ellos son los beneficiarios. Pregunte a las niñas y a los niños sobre sus vidas y qué es importante para ellos, qué piensan de la capacitación y cómo esta podría mejorar. Puede que tome más tiempo involucrar a los niños y niñas que tienen dificultades para comunicarse o tienen alguna deficiencia intelectual; sin embargo, existe una variedad de enfoques que pueden utilizarse. Para un rango mayor de recursos para involucrar a los niños y niñas, revise los recursos al final de esta sección.
 - Utilice imágenes y diagramas y pida a los niños y niñas que señalen lo que les gusta o no les gusta.
 - Trabaje con algún cuidador o cuidadora que conozca al niño o niña y esté mucho más familiarizado con cómo el niño o niña se comunica – ellos pueden ayudar a traducir.
 - Use enfoques mucho más participativos que involucren a los niños y niñas y no dependan de un “entrevistador” o “entrevistadora”.

Voces de las Niñas y los Niños

En Bangladesh adaptamos una herramienta de enfoque participativo llamada los “Cubo de los sentimientos” para “entrevistar” a los niños y niñas [10]. A los niños y niñas se les dio un cubo para que jugaran. Luego se les pidió que dibujaran distintas expresiones en el cubo (cada lado era una especie de pizarra). También podrían usarse cubos que ya tengan los dibujos incluidos.

De acuerdo a qué lado del dado se mostraba, se les preguntó sobre sus vidas cotidianas y se les instó a decir “*Estoy contento(a) cuando... estoy triste cuando... estoy frustrado(a) cuando...*” Este enfoque también fue utilizado para generar preguntas acerca de qué les gustaba o disgustaba de la capacitación.

Algunos niños y niñas requirieron ayuda para dibujar sobre el cubo. En algunos casos, usamos imágenes ya hechas y le pedimos a los niños y niñas que señalaran las imágenes que mejor explicaban lo que más les gustaba hacer. Para un niño o niña que tenía mayores dificultades para hablar, se usaron preguntas cerradas que solo requerían responder con un “sí” o un “no”.

“Si mi madre no me lleva a la escuela, me siento triste. Mi madre se mantiene ocupada y es por eso que a veces no puede llevarme. Llevarme a la escuela es una tarea difícil para mi madre; me da tristeza verla sufriendo.”

Atia, 14 años



Foto: niño usando el cubo de los sentimientos para expresar sus opiniones, Bangladesh



PREPARACIONES FINALES

Si su grupo de padres y madres ya está funcionando, o si su capacitación forma parte de un programa de RBC más grande, algunas de las siguientes condiciones pudieran ya haber sido planeadas.

LISTADO DE VERIFICACION

- ✓ Involucre a los padres y madres en la planeación y organización de los grupos desde el principio. Esto facilitará la identificación con la capacitación y apoyará el futuro sostenible de los grupos.
- ✓ Es muy importante asegurarse de que el lugar donde se llevan a cabo las reuniones sea el adecuado para ello. Involucre a los padres y madres para decidir cuál es el lugar adecuado para ellos. El acceso físico y el transporte hacia el lugar son importantes.
- ✓ Algunos de los niños y niñas tendrán problemas con ir al baño y la incontinencia, así que contar con acceso a agua y un sanitario es importante. Tenga a mano toallas y materiales higiénicos. Colchones de esponja cubiertos con plástico para que los niños y niñas se sienten pueden ser útiles, pues son fáciles de limpiar.
- ✓ Involúcrese con las y los participantes clave en la comunidad, para explicar los propósitos de la capacitación y la importancia de un lugar adecuado (y limpio) para las reuniones. Recuerde que algunos de los niños y niñas quizá necesiten estar acostados en el suelo.
- ✓ La privacidad puede ser una importante consideración – aunque no siempre sea fácil. Un lugar adjunto a una escuela o mercado puede resultar en demasiados observadores, y los padres y madres podrían no sentirse cómodos. Revise junto con los padres y madres qué los hace sentir cómodos.
- ✓ Asegúrese de que las sesiones sean **DIVERTIDAS**. Muchos de los padres trabajan a tiempo completo y muchas madres también, además de ser las cuidadoras principales. Sacar tiempo para participar puede ser un gran compromiso para ellos. Cuento con unos juegos “rompehielos” adecuados tanto al inicio como al final de la sesión. Un buen modo es utilizar canciones con los niños y niñas – esto resulta muy popular con ellos, además de ayudar con la comunicación.

Referencias

1. Cerebral Palsy Association (Eastern Cape). Hambisela: Towards Excellence in Cerebral Palsy. A Training resource for facilitators, parents, caregivers and persons with cerebral palsy 2008; Disponible en: info@hambisela.co.za o en la web: www.hambisela.co.za.
2. Tripathy, P., y otros, *Effect of a participatory intervention with women's groups on birth outcomes and maternal depression in JharkhandyOrissa, India: a cluster-randomised controlled trial*. The Lancet, 2010. 375(9721): p. 1182-1192.
3. Rath, S., y otros, *Explaining the impact of a women's group led community mobilisation intervention on maternal and newborn health outcomes: the Ekjut trial process evaluation*. BMC International health and human rights, 2010. 10(1): p. 25.
4. Maloni, P.K., y otros, *Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: Implications for rehabilitation service delivery*. Disability & Rehabilitation, 2010. 32(10): p. 845-854.
5. McConachie, H., y otros, *A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh* 1*. The Journal of pediatrics, 2000. 137(6): p. 769-776.
6. Mobarak, R., y otros, *Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh*. Journal of Pediatric Psychology, 2000. 25(6): p. 427.
7. Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres, *The Impact on family life of caring for a disabled child; lessons learnt from Bangladesh*. Publicación pendiente.
8. Varni, J.W., y otros, *The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity*. Health and quality of life outcomes, 2004. 2(1): p. 55.
9. Craft, M.J., y otros, *Siblings as change agents for promoting the functional status of children with cerebral palsy*. Developmental Medicine & Child Neurology, 1990. 32(12): p. 1049-1057.
10. McNamara and Moreton, citados en Messiou K, *Encouraging children in more inclusive ways in Brit J Ed Esp*, 2008. 35(1): p. 26-32. 2005.

MÓDULO 1:

Introducción



Materiales

Pizarra con papel, materiales de exposición, plumas



Rompehielo

Dé la bienvenida a todos a la primera sesión. Explique cuánto tiempo durará el programa de capacitación y cuánto durará cada sesión. Se asume que ya los madres/padres/cuidadores están involucrados con la planificación de la capacitación, en la elección del lugar y los horarios de las sesiones



Pida

al grupo que se presenten a sí mismos y que cuenten cuáles son sus expectativas para haber venido hoy al grupo. Aclare qué expectativas serán llenadas mediante el curso de capacitación y cuáles no. Es importante manejar las expectativas desde el principio.



Explique

los resultados globales (metas, alcances) del programa de capacitación. Utilice esto como una oportunidad para aclararlo

que el programa de capacitación puede y no puede cubrir y cómo esto se relaciona con sus expectativas.

Muestre el diagrama 1.00 que provee una vista general de las distintas sesiones.

Haga énfasis en que el “tratamiento” también puede llevarse a cabo mediante juegos, mediante cambios pequeños en las actividades diarias y mediante el hecho de que las y los cuidadores se hayan reunido y compartan ideas y estrategias dentro del grupo.





Explique

Resultados del módulo (en la pizarra).
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Tendrán una visión general al programa de capacitación completo y qué se cubrirá.
2. Entenderán qué es la parálisis cerebral y cuáles son sus causas, y cómo el cerebro influencia el movimiento y la postura.
3. Reconocerán y entenderán algunos de los retos y condiciones asociadas encontradas a menudo en conexión con la parálisis cerebral.



Explique

cómo se llevará a cabo la capacitación. Las sesiones no están planeadas como clases magistrales y están planeadas para ser **participativas**. Es igual de importante aprender de las experiencias de los otros. Ustedes conocerán más de la discapacidad de sus niños y niñas (parálisis cerebral) estando juntos y teniendo la oportunidad de compartir sus experiencias al cuidar a sus niños y niñas con discapacidad. Los comentarios y preguntas son siempre bienvenidos.

Reglas Básicas: Es importante discutir con el grupo sobre algunas guías básicas sobre cómo el grupo será llevado.

En el grupo de Bangladesh, **manejar las expectativas fue una parte esencial de esta sesión introductoria**. Nuestro proyecto descubrió que muchos padres y madres esperaban una cura para su niño o niña, así como también recibir una silla de ruedas o medicamentos sofisticados. La mayoría de padres y madres nunca habían contado con un diagnóstico formal para su niño o niña, pese a haber realizado numerosos viajes a los centros de salud y visitas a curanderos tradicionales. Manejar las expectativas, claro, dependerá de cómo esta capacitación encaje con otros servicios locales disponibles para las familias y lo que su proyecto pueda ofrecer. En Bangladesh esta capacitación fue impartida como un proyecto “suelto” con otros muy limitados servicios de rehabilitación disponibles para los padres y madres y, por tanto, las expectativas para obtener “terapia”, para la provisión de ayudas técnicas y para “tratamiento médico” eran muy altas.

¿CUÁLES SON SUS CONOCIMIENTOS SOBRE LA PARÁLISIS CEREBRAL?



Materiales

Pizarra con papel y lapiceros



Haga las siguientes preguntas y discuta con el grupo

- *¿Alguna vez alguien le ha informado por qué su hijo o hija no se desarrolla de la forma esperada, o por qué su niño o niña tiene una discapacidad? ¿Qué le han dicho los doctores, enfermeras o curanderos locales?*
- *¿Qué dice su familia o vecinos sobre su hijo o hija?*
- *¿Alguna vez ha escuchado el término **PARÁLISIS CEREBRAL**?*
- *¿Pueden otros niños o niñas adquirir parálisis cerebral? ¿Es contagioso? No. No puede ser transmitido de un niño o niña a otros.*

- ¿Puede la parálisis cerebral ser curada? La parálisis cerebral no tiene cura. La ayuda temprana y la capacitación pueden ayudar al desarrollo de las niñas y los niños.
- ¿Alguna vez alguien le ha dicho que la PC es causada por brujería o como castigo por haber hecho algo malo en el pasado? Discutan sus experiencias. Refiérase al ejemplo siguiente en Bangladesh y pregunte cómo ese ejemplo se compara a sus experiencias.

En Bangladesh, tal como en muchos otros países, una de las creencias más comunes es que la parálisis cerebral es causada por brujería y malos espíritus. Muchas familias en el proyecto han gastado mucho dinero y tiempo visitando a varios curanderos tradicionales. Fue muy importante tomar suficiente tiempo para discutir estos problemas y hacer énfasis en que la parálisis cerebral no es causada por brujería.

“La llevé con un curandero... después de examinarla el curandero nos dijo que había encontrado un espíritu malo. El curandero vino varias veces a nuestra casa. Nos dijo que si sacrificábamos dos palomas, nuestra hija se curaría. Luego de darle las palomas, el curandero hizo brujería y le dio un talismán. Pero ella no se recuperó con ese tratamiento del curandero. Después de eso la llevamos con veinte o treinta curanderos. Todos le dieron tratamientos similares y ninguno la curó.”

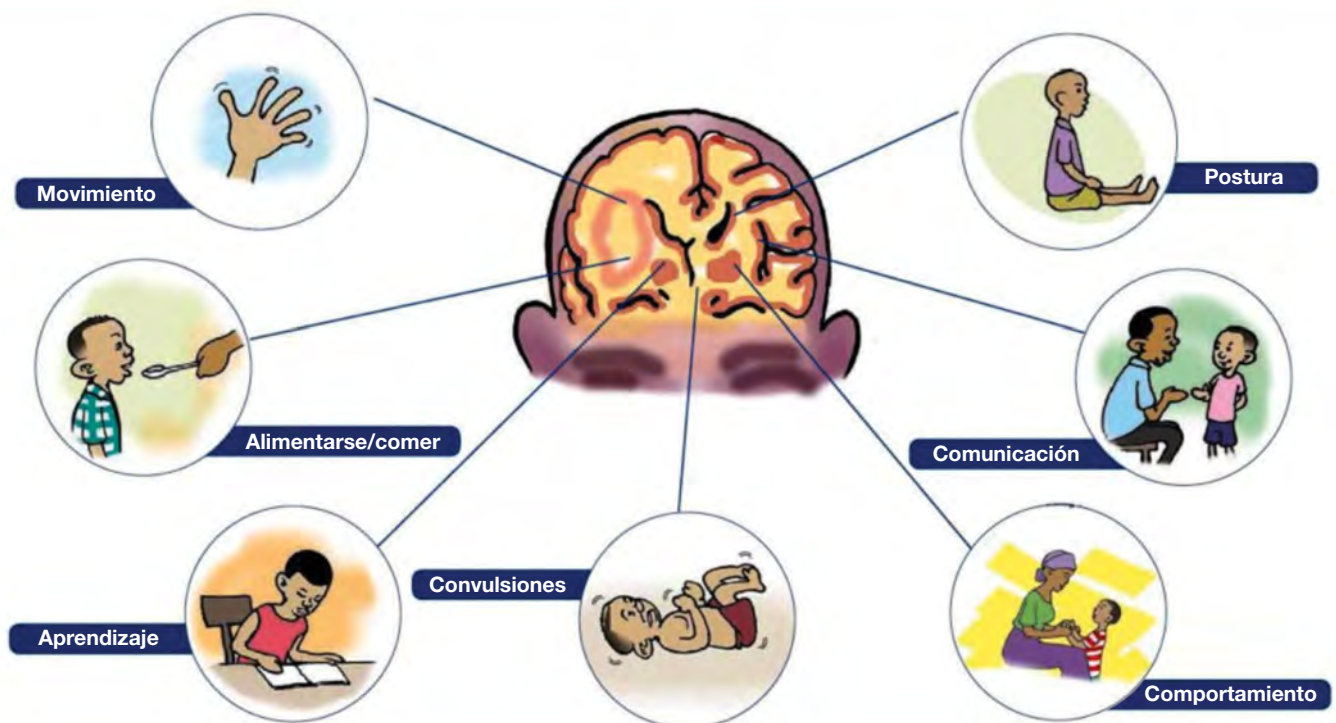
Padre, Bangladesh

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?



Materiales Diagrama 1.02 (de CBM International 2012, “Cómo ayudar a su hijo o hija con parálisis cerebral (pizarra)” Disponible en <http://www.cbm.org/Publications-252011.php>)

Sobre la parálisis cerebral





Explique Muestre el diagrama anterior y discuta. Explique que la parálisis cerebral es un daño cerebral que causa problemas con el movimiento, la postura y a menudo también con la comunicación, la alimentación y los alimentos, convulsiones, dificultades en el aprendizaje y en el comportamiento.

Repase cada imagen del diagrama anterior y dé una explicación sobre cada una. A continuación hay algunas notas explicativas para ayudar a la discusión. En la sección de Recursos del Módulo 10 se sugieren referencias adicionales sobre antecedentes para el facilitador. Aliente la discusión y pregunte a los cuidadores, uno por uno, si su niño o niña muestra estos síntomas.

Problemas con la alimentación: Un niño o niña puede tener problemas al chupar, tragar y masticar. Puede ahogarse o tener náusea a menudo. Aun mientras crece, estos y otros problemas para alimentarse pueden persistir

Dificultades para comunicarse: El bebé puede no responder o reaccionar como otros bebés. Esto puede ser en parte debido a ser demasiado blando, demasiado rígido, no poder hacer gestos con los brazos o no poder controlar los músculos faciales. Además, puede que al niño o niña le cueste aprender a hablar. Luego, algunos niños o niñas desarrollan un habla poco clara u otras dificultades para el habla. Aunque a algunos cuidadores les es difícil entender qué es lo que el niño o niña quiere, gradualmente se encuentran maneras de comprender muchas de las necesidades del niño o niña. Al principio los niños y niñas lloran mucho para mostrar qué es lo que quieren. Después, puede que ya señalen con un brazo, pie o utilizando sus ojos.

Inteligencia: Algunos niños y niñas con parálisis cerebral sí tienen dificultades intelectuales. Algunos niños y niñas pueden parecer torpes o sin inteligencia, dado que son flácidos o sus movimientos son muy lentos. Otros se mueven mucho y de forma dificultosa y por eso parecieran carecer de inteligencia. A veces sus caras se mueven o quizá babea porque sus músculos faciales son débiles, o tienen dificultad para tragar. Todo esto puede hacer parecer que un niño o niña parezca mentalmente lento.

Convulsiones: (epilepsia, ataques y convulsiones) a veces ocurren a ciertos niños o niñas con parálisis cerebral.

Un estudio sobre discapacidad en Bangladesh mostró que el 14% de los niños y niñas con parálisis cerebral también tenían epilepsia [1].

Comportamiento: Pueden presentarse súbitos cambios de humor, desde reír hasta llorar, tener miedo o ataques de ira u otras dificultades. Esto puede ser en parte por la frustración del niño o niña de no poder hacer lo que quiera con su cuerpo. Si hay demasiado ruido y actividad a su alrededor, el niño o niña puede molestarse o asustarse. El daño cerebral también afecta el comportamiento. Estos niños y niñas necesitan mucha ayuda y paciencia para superar sus miedos y sus otras actitudes inusuales.

POSTURA Y MOVIMIENTO



Materiales

Mostrar imágenes 1.03 a-c

Rigidez muscular: Algunos niños y niñas tienen **rigidez muscular** o “tensión muscular” (que puede llamarse Hipertonía). Esto ocasiona que partes del cuerpo puedan ser rígidas o tiesas. Los movimientos son lentos y dificultosos. A menudo la posición de la cabeza causa posiciones incómodas en todo el cuerpo. La rigidez se incrementa cuando el niño o niña está molesto o excitado, o cuando su cuerpo está en ciertas posiciones. **El patrón de rigidez varía grandemente en cada** quién y ellos y ellas no tienen control sobre estos movimientos. La rigidez muscular es el modo más común en que las personas se ven afectadas por la parálisis cerebral.

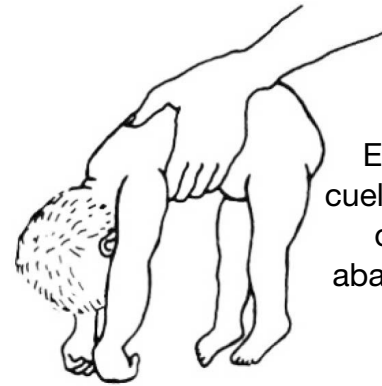


Imagen 1.03a



Imagen 1.03b

BLANDO



El niño o niña cuelga en forma de “U” hacia abajo con poco o ningún movimiento

Imagen 1.03c

Blando: Otro tipo de parálisis cerebral ocurre cuando los músculos del niño o niña son demasiado blandos. Los niños y niñas con músculos blandos usualmente se ven como los niños y niñas en estas imágenes. Lo blando de los músculos puede causar dificultad para que el niño o niña se mueva con facilidad y puede que se canse muy rápido, por ejemplo, al tratar de sentarse. Cuando se recuesta boca arriba, las piernas a menudo se ablandan hacia fuera.

Movimientos sin control: Algunos niños y niñas con parálisis cerebral tienen movimientos descontrolados. Tienen dificultad para estar quietos y estables. No pueden controlar estos movimientos.

Equilibrio deficiente: El niño o niña que tiene “ataxia” o equilibrio deficiente, tiene dificultades para empezar a sentarse y pararse. Se cae frecuentemente y tiene un uso muy torpe de sus manos.



Explique que existen otras condiciones que pueden estar asociadas con la parálisis cerebral. Recuerde que los niños y niñas pueden tener una, algunas, varias o ninguna de estas condiciones asociadas:

- Vista deficiente/estrabismo
- Dificultades para escuchar
- Problemas de crecimiento
- Problemas dentales
- Constipación
- Problemas para dormir



Pregunte a las y los cuidadores si alguno de los niños y niñas tiene problemas con alguna de estas condiciones asociadas. Discutiremos algunas de estas condiciones mediante los distintos módulos de la capacitación.

En el estudio sobre discapacidad en Bangladesh, 6% tenían deficiencias auditivas bilaterales y 2% tenían una deficiencia visual bilateral [1].

CAUSAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL



Pregunte ¿Qué cree usted que causa la condición de su niño o niña (parálisis cerebral)? ¿Qué sabe usted de estas causas? ¿Qué ha escuchado? ¿Qué cree?



Explique Existen varias posibles razones de por qué un niño o niña pueda tener parálisis cerebral. Una causa puede ser cualquier incidente que cause daño a alguna parte del cerebro, o que afecte el desarrollo del cerebro, tal como la falta de oxígeno. Este daño puede ocurrir ya sea (1) antes del nacimiento, (2) durante el nacimiento, o (3) poco después del nacimiento. A menudo los doctores no saben qué causó la parálisis cerebral.

La siguiente tabla muestra algunos factores de riesgo clave asociados con la parálisis cerebral – ya sea antes, durante o después del nacimiento.

Antes del nacimiento	Alrededor del nacimiento	Después del nacimiento
<ul style="list-style-type: none">● Causa desconocida● Alcohol y otras drogas● Infecciones y enfermedades de la madre mientras está embarazada	<ul style="list-style-type: none">● Causa desconocida (en 1/3 de los casos no se llega a descubrir causa)● Falta de oxígeno (aire) durante el nacimiento● Lesiones durante el parto● Bebé nace demasiado pronto	<ul style="list-style-type: none">● Infecciones cerebrales● Malaria● Lesiones en la cabeza● Falta de oxígeno

¿CÓMO SE DISTINGUE LA PARÁLISIS CEREBRAL?



Materiales Imágenes 1.04a-1.04h en el material de muestras (puede agregar sus propias imágenes).



Actividades Pida a las y los cuidadores que caminen alrededor del salón viendo las distintas imágenes de niños y niñas con parálisis cerebral. Dé suficiente tiempo para verlas y discutir las preguntas a continuación. ¿Ven algunas fotos que les recuerden a cómo se ve su niño o niña? ¿Ha visto algún otro niño o niña que se vea similar?



Explique Como verán en las fotos, no hay dos niños o niñas que se vean exactamente iguales. Es importante recordar que la parálisis cerebral afecta distinto a cada niño y niña.



Pida a cada miembro del grupo que comparta su historia y medite sobre las siguientes preguntas: ¿Cómo se siente con respecto a tener un niño o niña con parálisis cerebral? ¿Cuáles son sus esperanzas para el niño o niña? Pueden compartir mucho o poco según como se sientan cómodos y utilizar el lenguaje que prefieran. Si prefieren no compartir su

historia en este momento, también está bien, ya que puede que se sientan más cómodos ya más avanzados en el curso, cuando se conozcan mejor entre los y las miembros del grupo.

Al principio, el/la cuidador(a) principal estuvo significativamente más propenso para indicar que se sentía más aislado, sin apoyo de otros y que tenía problemas para hablar a otras personas sobre la salud de su niño o niña. Esto, en comparación con otras familias locales que no tenían un niño o niña con discapacidad ¹. Las sesiones de capacitación, por tanto, ofrecen espacios valiosos para compartir y discutir sus experiencias al cuidar a los niños y niñas.

“Hay muchos niños y niñas con discapacidades físicas en nuestra comunidad. No los conocía antes. Como resultado de venir a la capacitación, ahora nos conocemos... Todos quieren saber cómo va el desarrollo de los hijos e hijas de unos y otros, y ya puedo hablar de la salud de mi hijo.”

Padre, Bangladesh

Otorgue suficiente tiempo para esta discusión grupal – probablemente sea LA PARTE MÁS IMPORTANTE de este módulo. Resuma los momentos compartidos antes de pasar a lo siguiente. Por ejemplo, si ha sido una experiencia emotiva para algunos, reconozca sus sentimientos. Haga énfasis en las experiencias que fueron compartidas entre ellos y recuérdelos que cuentan con la oportunidad y habilidad de apoyarse unos a otros en este proceso, y que en el grupo nadie tiene por qué sentirse solo.

El proyecto de Bangladesh descubrió que las y los cuidadores de verdad valoraban ver las muchas imágenes de distintos niños y niñas con parálisis cerebral, así como discutir similitudes con respecto a sus propios hijos e hijas. Para muchos, esta fue la primera vez que habían visto imágenes de otros niños y niñas con parálisis cerebral, y para otros la primera vez que conocieron a otros padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral – aun dentro de su propia comunidad. Esta actividad generó mucha discusión y socialización de relatos en el grupo.

“Inicialmente, pensé que mi hija podría ser curada por un curandero tradicional. Luego vi que no se había curado... Ahora entiendo más sobre la condición [de la parálisis cerebral] por haber participado en la capacitación y como resultado, mi hija ha estado desarrollándose. Ahora siento mucho menos dolor físico y mental.”

Padre, Bangladesh

¹ 135 familias con niños y niñas con parálisis cerebral fueron comparadas con 150 familias “normales” utilizando el Módulo Pediátrico de Impacto Familiar en la Calidad de Vida estándar (PedsQL™). Los resultados relacionados con el funcionamiento emocional y la comunicación han sido simplificados.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Explique a las y los cuidadores que es muy importante que entiendan ellos mismos la información. Adicionalmente, es igual de importante que compartan la información que han aprendido con los otros miembros de la casa así como con las y los vecinos y con la comunidad. Probablemente necesite practicar para compartir esta información y así sentirse más cómodos haciéndolo.

En parejas o tríos, pida a las y los cuidadores que se cuenten unos a otros, en sus propias palabras, qué es la parálisis cerebral. Aliéntelos a darse retroalimentación unos a otros sobre sus explicaciones, basadas en lo que aprendieron en este módulo.

Pida a cada participante que diga una cosa que hayan encontrado útil al haber venido a la sesión de hoy y que cuente qué compartirán con sus familias. ¿Hubo algo que les pareciera menos útil (si es que lo hubo)?



Materials

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Mediante la capacitación conjunta, podemos hacer una gran diferencia en la calidad de vida de todo niño y niña con parálisis cerebral.
- Comparta lo que está aprendiendo con otras personas que sean parte de la vida del niño o niña – familia, amigos, amigas, vecinas y vecinos.
- La parálisis cerebral es un daño al cerebro en crecimiento. Cuanto más temprano se empiece a ayudar al niño o niña a aprender, más podrá desarrollarse.

Referencias

1. Mactaggart, I. y G. Murthy, *The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan Reporte Principal 2013*. Centro Internacional para Evidencia en Discapacidad, Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres.

MÓDULO 2:

Evaluando a su Niña o Niño



Materiales

Lápices, pizarra con papel, copias para cada participante de las tarjetas de habilidades 2.01, gráficos de desarrollo (2.02 – 2.03), formularios de visita a casa/evaluación individual (modelo en los recursos).



Rompehielo

Recuerde al grupo que en la sesión anterior aprendieron sobre la parálisis cerebral y qué es. Pregunte *¿Trataron de explicar qué es la parálisis cerebral a alguien más en su casa? ¿Fue fácil encontrar las palabras adecuadas para hacerlo? ¿Cuál fue la respuesta de los otros miembros de su familia? ¿Hay algo de los temas de la sesión anterior que alguien quiera repasar?*



Explique

Resultados para el módulo (en la pizarra).
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Tendrán un entendimiento más claro sobre la información básica de cómo los niños y las niñas se desarrollan y podrán explicarlo a alguien más.
2. Podrán observar a su niño o niña con parálisis cerebral, y mostrar dónde se encuentra en la gráfica de desarrollo.
3. Podrán planear algunas actividades que podrían ser adecuadas para que su niño o niña las aprenda.
4. Podrán reconocer “ataques” (epilepsia) y qué acciones tomar.



Actividad En grupos pequeños discuta lo siguiente: *Piense en su niño o niña y en qué hace con él o ella diariamente. ¿Qué habilidades le gustaría que aprendiera o mejorara? Podrían ser habilidades pequeñas o algo grande.*

Reparta copias de las tarjetas siguientes (Material de muestra 2.01) que contienen un conjunto de cuatro habilidades y logros. Pida al grupo que discuta las oraciones y las ponga en orden de prioridad: *¿Que habilidades son **MÁS** importantes para que su niño o niña las aprenda primero, luego en segundo, tercer y cuarto lugar?* Luego podrán observar cómo cada grupo ha priorizado los temas y pueden discutir todos juntos cómo llegaron a esas decisiones.



Materiales

Materiales 2.01

Asegúrese de que ha cortado cada tarjeta en cuatro oraciones separadas de antemano.

1. Comunicación	2. Actividades para hacer uno mismo como comer, vestirse, ir al baño
3. Moverse alrededor, de lugar en lugar	4. Caminar (si fuera posible)



Explique que la comunicación es una de las habilidades más importantes que su niño o niña puede aprender. *Pregunte si le pueden explicar por qué.* Mientras la capacitación progresa, esperamos que lleguen a estar de acuerdo con la información, aún si la respuesta no es así. Explique que el poder comunicarse de alguna manera con otros, nos permite construir una relación con ellos. Adicionalmente, un niño o niña con discapacidad puede aprender a ayudar con habilidades que hagan ellos mismos, aún si no pueden moverse alrededor o caminar.

DESARROLLO Y PRÁCTICA



Materiales

Imágenes 2.02 en tarjeta

(suficientes copias para que cada grupo tenga una)

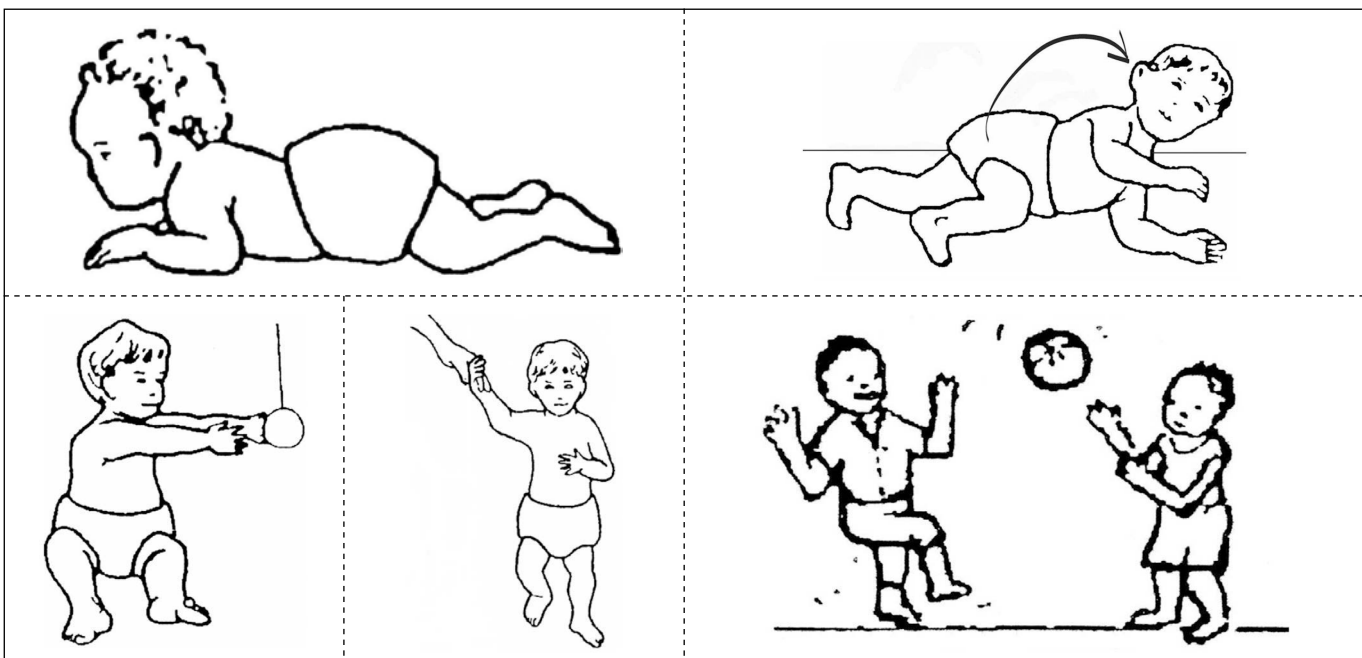


Actividad

Ponga las cinco imágenes de abajo en orden aleatorio (Imágenes 2.2).

Discuta las imágenes en grupos pequeños. *Decida cuál cree que es el orden correcto en que la mayoría de niños y niñas usualmente se desarrollan.* Explique que ahora verán el orden usual de desarrollo para bebés y niños y niñas y muestre las imágenes en el orden correcto.

Pictures 2.02





Haga a los grupos las siguientes preguntas. *¿Puede pensar en cómo ha visto a su bebé o niña o niño tratando de hacer cosas? ¿Y qué ocurre? Si un niño o niña tiene dificultades para moverse ¿qué cree que necesita para ayudarlo a aprender a hacer cosas?*



Explique Los y las bebés aprenden al hacer una misma actividad una y otra y otra y otra vez hasta que logran hacerlo bien. Sabemos, sin embargo, que un bebé o niño o niña con parálisis cerebral tiene daños en algunas áreas de su cerebro y que, por lo tanto, **puede que no le sea posible moverse por sí solo(a)**, o tal vez pueda pero con mucha dificultad.

O tal vez puede que cuando trata de moverse por sí solo(a), su lengua, miembros o cabeza se van repetidamente hacia posiciones difíciles, lo que significa que no le es posible aprender a hacer cosas por sí mismo(a). Es por ello que el desarrollo en los niños y niñas con parálisis cerebral es más lento, bloqueado o pareciera haber terminado. Si su niño o niña tiene dificultad para hacer cosas por sí mismo, usted tendrá que ayudarlo a practicar, una y otra vez. Por ello, un niño o niña con parálisis cerebral necesitan **tiempo y atención extra**, para poder continuar su desarrollo.

GRÁFICAS DE DESARROLLO



Materiales

Gráficas de Desarrollo 2.03 a, b y c (ver recursos al final del Módulo).
Tenga suficientes copias para cada cuidador.



Actividad Entregue las gráficas de desarrollo a cada participante (suficientes copias para que cada persona tenga una). Explique brevemente qué está ocurriendo en las imágenes.

Habrán cuatro categorías para **Movimiento**:

- Control de cabeza y cuerpo
- Sentarse
- Moverse de un lugar a otro
- Usando las manos

Además

- una categoría para **Pensando y Jugando**
- una categoría para **Comunicación e Interacción**
- una categoría para **Habilidades sociales y de autoayuda**

Trate una sección a la vez, y permita que haya suficiente espacio entre cada una para discutir e interactuar. Trabajando en grupos pequeños, pida a los padres y madres que marquen (con lápiz) dónde se encuentra su niño o niña en las gráficas de desarrollo.

*Vea cada sección en cada página de las gráficas de desarrollo, y marque todas las cosas que ha visto a su niño o niña hacer. Si no está seguro, cuando llegue a casa pídale a otros miembros de su familia o a algún amigo o amiga o trabajador en salud que le ayude. Ponga a su niño o niña en cada una de las distintas posiciones para ver qué es lo que puede hacer. Cuando haya terminado, la gráfica debería mostrar dónde su niño o niña encaja en cada fila. Recuerde, no hay respuestas ni correctas ni incorrectas. Usted está formando una imagen de dónde se encuentra **SU** hijo o hija con respecto a su propio desarrollo.*



Pregunte *¿Cómo se imagina a su niño o niña en un plazo de dos meses? ¿En un año? ¿Qué esperanzas tiene para su hijo o hija?*
Permita suficiente tiempo para la discusión.



Actividad Entregue el **Formulario de visita a casa/evaluación individual** a cada participante y repase el formulario punto por punto con ellos y ellas (ver el modelo en los recursos). Esta actividad proveerá un

enlace importante entre la sesión de capacitación y cualquier visita a casa/evaluación individual. Pida a las y los cuidadores que consideren lo siguiente y lo usen para llenar el formulario:

- *Lo que su niño o niña puede hacer*
- *Sus prioridades al cuidar a su niño o niña*
- *Qué actividades puede intentar después con su niño o niña*

Fisioterapeuta
haciendo la
evaluación inicial,
Bangladesh



En Bangladesh, los formularios de visita a casa fueron esenciales para ayudar a aclarar sus prioridades a los padres y madres, y en monitorear el progreso del niño o niña. Descubrimos que los trabajadores de la comunidad, aún con algún entrenamiento, encontraban difícil planear metas posibles de corto plazo con los padres y madres. Idealmente, una evaluación inicial requerirá tanto de un terapeuta y un trabajador o trabajadora comunitaria para lograr determinar metas alcanzables. Las y los cuidadores disfrutaron discutir las gráficas de desarrollo y ello creó una considerable discusión acerca de dónde estaba cada niño y niña en la gráfica.

EVALUANDO A SU NIÑO O NIÑA PARA DESCUBRIR EPILEPSIA (CONVULSIONES)



Materiales

Imágenes 2.4a y 2.4b

Sabemos que algunos niños y niñas con parálisis cerebral también tendrán convulsiones.



Pregunte al grupo *¿Qué entiende por convulsión?*

¿Alguno de sus niños o niñas tiene convulsiones?

¿Cuáles son algunas de las señales de advertencia?



Explique lo siguiente en la discusión:

- Puede haber un cambio en el humor de su niño o niña. Su niño o niña puede súbitamente parecer asustado o súbitamente empezar a llorar.
- La mayoría de convulsiones ocurren sin advertencia. Durante una convulsión la persona puede caerse al suelo, ponerse muy rígido (tieso), vomitar, babear, orinarse o defecar. Algunas convulsiones son menos dramáticas. Puede que alguien solo se quede viendo el espacio o tener movimientos continuos en alguna parte del cuerpo.
- Cuando la convulsión termina, la persona puede sentir que se quedó dormida y no recordará qué ocurrió.



Pregunte *¿Qué se debe de hacer cuando su niño o niña está convulsionando?*



Explique

- Durante una convulsión, proteja al niño o niña, pero no fuerce movimientos.
- Si se necesita, recueste al niño o niña de lado.
- No ponga nada en la boca del niño o niña.
- Mueva la cabeza del niño o niña hacia un lado.
- Vaya a la clínica para obtener medicamentos y seguimiento por parte de un doctor o doctora sobre esos medicamentos. Esto no puede ser tratado con una visita a un curandero tradicional para sacar a los “malos espíritus”.



Pregunte *¿Qué dicen las otras personas de su comunidad o de su familia sobre los niños o niñas que convulsionan o tienen ataques? Use el ejemplo de Bangladesh que se transcribe a continuación o utilice un caso de estudio de su propio contexto para generar discusión. ¿Tienen experiencias similares qué compartir?*

En Bangladesh, el 14% de los niños y niñas con parálisis cerebral también tienen epilepsia [1]. Tal como en muchos países, la evidencia demuestra que la epilepsia suele estar estigmatizada y asociada con los malos espíritus. Muchos padres y madres han gastado una considerable cantidad de dinero visitando curanderos tradicionales para eliminar a los espíritus malignos.

“Luego de examinar a la niña, la curandera sanadora nos dijo que esto había sido ocasionado por un espíritu maligno. La curandera vino a nuestra casa varias veces. Nos dijo que si sacrificábamos dos palomas, la niña estaría bien. Entonces, le di las palomas... pero ella no se recuperó. Después de eso la llevamos con casi veinte o treinta curanderos. Todos dijeron lo mismo y le dieron tratamientos similares.”

Padre, Bangladesh

¹ Disponible en el kit de herramientas de Prevención de CBM sobre parálisis cerebral en <http://www.cbm.org/Publications-252011.php>



Explique Un niño o niña con convulsiones no tiene ni una maldición ni un espíritu maligno. Refiérase al diagrama de la sesión introductoria que muestra cómo el daño cerebral puede causar las convulsiones. Permita que las y los cuidadores se tomen suficiente tiempo para hablar sobre el estigma asociado a los ataques, ya que en muchas comunidades esto puede ser bastante significativo.



Pida al grupo que brinde sugerencias sobre cómo puede ser tratado dentro de sus propias comunidades.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pregunte a cada participante *¿Puede compartir algo importante que haya aprendido sobre su niño o niña después de haber venido hoy? ¿Qué más le gustaría saber sobre la parálisis cerebral?* Escriba cualquier comentario o sugerencia que surja.

Uno de los retos mayores es que las cuidadoras –que casi siempre son las madres– están demasiado ocupadas, y no cuentan con tiempo extra para usar practicando con su niño o niña las distintas actividades aprendidas en la capacitación. Esto resalta la importancia de involucrar a otros miembros de la familia en la misma capacitación, así como alentar a las y los cuidadores a compartir la información de la capacitación con otros miembros de la familia en cuanto retornen a casa. Asegúrese de que los abuelos o hermanos u otros cuidadores se sientan bienvenidos en cualquier capacitación.



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.






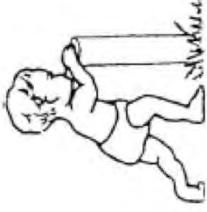







Mensajes para llevar a casa:

- Todos los niños y niñas tienen el potencial para aprender y desarrollar nuevas habilidades. A veces pueden seguir la secuencia usual de pasos y a veces no pueden hacer alguno de los pasos y deben encontrar algún modo alternativo de hacer algo.
- Cada niño y niña aprenderá y se desarrollará a su propio ritmo y de su propia manera.
- A veces, su niño o niña puede necesitar de ayuda para practicar sus habilidades y actividades. Es importante animarlos para que aprendan a hacer cosas por sí mismos, en lugar de ser ayudado por usted todo el tiempo








RECURSOS

Materiales, Gráfico de Desarrollo 2.03a



GRÁFICA DE DESARROLLO: Movimiento	
Control de la cabeza y el cuerpo	 <p>Recostado boca abajo y levanta la cabeza</p>  <p>Se voltea de boca abajo a boca arriba</p>
Sentarse	 <p>Solo se sienta con ayuda</p>  <p>Se sienta apoyándose con las manos</p>
Moverse de un lugar a otro	 <p>Gatea o se arrastra sentado</p>  <p>Se empuja para levantarse y quedar parado</p>
	 <p>Se sienta solo</p>  <p>Se da la vuelta y trata de alcanzar</p>
	 <p>Alterna posición de sentado con otras por si solo</p>  <p>Se equilibra a sí mismo cuando lo mueven</p>
	 <p>Patea una pelota</p>  <p>Se pone en cucullas para jugar</p>  <p>Camina solo o cuando lo toman de la mano</p>



GRÁFICA DE DESARROLLO: Movimiento y pensar/jugar				
Usando las manos		Sostiene cosas entre el pulgar y el índice		Puede sostener un objeto en cada mano
		Agarra algo con la totalidad de la mano		Descubre y explora objetos – empuja, jala, tira, sacude
Pensar/ Jugar		Pone los objetos dentro de un recipiente y luego los saca		Disfruta construir
		Clasifica distintos objetos		



GRÁFICA DE DESARROLLO: Interacción social y comportamiento

Comunicación/
Interacción



Se expresa usando sonidos y expresiones faciales



Hace contacto visual

Hace sonidos y balbuceos cuando se le habla



Repite sonidos y gestos



Responde a órdenes sencillas



Se expresa usando gestos y pucheritos



Puede hacer elecciones



Se expresa usando palabras



Platica sobre lo que hace

Habilidades sociales/de autoayuda



Mama del pecho materno



Mastica alimentos sólidos



Bebe de una taza o vaso y se alimenta a sí mismo con la mayor parte de alimentos sin ayuda



Ayuda para desvestirse, avisa si necesita ir al baño



Utiliza el baño sin ayuda

GUÍA ÚTIL PARA VISITAS A CASA Y TRABAJO DE CAMPO

Esta guía ha sido adaptada de Timion y el original está disponible en www.timion.org²

La mayoría de niños y niñas solo reciben terapia una vez al mes, o menos, o ni siquiera reciben terapia. Es muy poco probable que 30 minutos de terapia al mes haga alguna diferencia en el desarrollo de un niño o niña por sí solo. El posicionamiento y manejo del niño o niña durante las otras 700 horas del mes, sin embargo, pueden hacer una enorme diferencia – ya sea dañina o beneficiosa. Por lo tanto, es MUY importante que la o el terapeuta o las o los trabajadores comunitarios tomen tiempo durante una visita a la casa, para enseñar al cuidador cómo puede posicionar, manejar y jugar con el niño o niña diariamente de un modo que ayude a normalizar el tono muscular, que prevenga problemas secundarios y que ayude al niño o niña a aprender y a desarrollarse.

Las y los trabajadores de la comunidad o el o la terapeuta deben usar el tiempo para:

- ✓ Revisar las actividades o el equipo que le haya sido dado al padre o madre en la sesión anterior.
- ✓ Averiguar si hay algún problema o logro particular y demostrar cómo hacer las actividades, si fuera necesario.
- ✓ Si el niño o niña está **recibiendo equipamiento** tal como un dispositivo para sentarse, para recostarse o un marco para estar parado, el tiempo del terapeuta/trabajador comunitario se aprovecha mejor probando y ajustando el dispositivo y enseñando al cuidador cómo y por qué utilizarlo. Permítales posicionar al niño o niña más de una vez para asegurarse que se sienten seguros y confiados de hacerlo bien. Recuerde: si el niño o niña es posicionado(a) bien a diario, ello será de mucho mayor beneficio que una sola sesión de terapia. Por lo tanto, una sesión que se utilice solo para ajustar el equipamiento, no es un desperdicio.
- ✓ La o el trabajador comunitario debe tener una **meta a corto plazo alcanzable y realista** para el niño o niña. El padre o la madre deben estar involucrados en decidir dicha meta y debe tenerla clara. Si las y los cuidadores tienen expectativas irreales, es muy probable que se frustren y desalienten. No se darán cuenta de pequeños logros de progreso si piensan que la terapia pretende hacer que su hijo o hija sea “normal”, o camine y hable.
- ✓ Es importante **llevar un registro** de las metas de corto plazo, de qué se ha enseñado al padre o madre, qué funciona y qué no. El mayor interés por el niño o niña es que todos trabajen en función de las mismas metas, que no se desperdicie tiempo en que cada nuevo terapeuta re-evalúe al niño o niña y que no se dé información ni instrucciones contradictorias, ya que eso desalienta al cuidador.
- ✓ Es importante tener una idea de qué es lo **que el niño o niña usualmente hace durante el día** – ¿En qué posiciones se sienta o acuesta? ¿Qué cosas son las que la o el cuidador hace con el niño o niña diariamente (bañar, vestir, cargar)? ¿Cómo lo hace? Cambiar estas posiciones y el modo en que se llevan a cabo las actividades cotidianas, puede hacer una mayor diferencia que solo dar “ejercicios para hacer en casa”. El o la cuidadora puede estar muy cansado o no tener tiempo para ejercicios, pero hay ciertas cosas que se hacen diariamente que pueden fácilmente convertirse en “ejercicios” que diariamente constituyan una “terapia” para el niño o la niña.
- ✓ Use parte del tiempo **manipulando al niño o niña**. Esto es necesario para descubrir qué posiciones y puntos clave son útiles para influir en el tono muscular del niño o niña y ayudarlo a alcanzar movimientos normales, activos y funcionales. No todos los niños o niñas con PC responderán igual, así que no hay un conjunto de ejercicios estándar para la casa que puedan darse a todos.

² Reproducido y modificado con permiso de Timion

- ✓ Elija una actividad que haya funcionado bien. La o el terapeuta/trabajador(a) comunitario(a) debe demostrar y **enseñar al o la cuidadora**, explicando por qué es beneficiosa, señalando dónde colocar las manos. Permita que la o el cuidador practique más de una vez – hasta que se sienta segura o seguro de hacerlo bien. Guíe sus manos, de ser necesario. Brinde instrucciones específicas sobre cuándo y qué tan seguido hacerlo. Trate de incorporar la actividad en sus rutinas diarias tanto como sea posible.
- ✓ **Alimentarse** es un problema grande para muchos de los niños y niñas. Esto es algo que forma una muy importante parte de la vida del niño o niña y de la cuidadora o cuidador y, por lo tanto, puede ser una meta muy importante. Esto puede afectar el estado nutricional de un niño o niña y su salud general y puede requerir muchas horas del tiempo del cuidador o cuidadora. Una sesión utilizada para dar recomendaciones sobre posiciones y técnicas de alimentación es esencial si ello fue identificado como un problema. Trate de **involucrar y enseñar a voluntarios(as)** sobre lo que el trabajador o trabajadora está haciendo, tal como el uso de equipo de posicionamiento. Si aprenden a hacer esto bien, ellos y ellas pueden ocupar parte de su tiempo ayudando a las y los cuidadores cuando el trabajador o trabajadora deba ir a trabajar con otro u otra paciente.

2.04 MODELO: FORMULARIO PARA EVALUACIÓN INDIVIDUAL/VISITA A CASA

Descubrimos en Bangladesh que las y los trabajadores comunitarios, aun con cierto entrenamiento, tuvieron dificultades para planear metas realistas de corto plazo con los padres y madres. Así que una visita inicial a casa probablemente requerirá que tanto un(a) terapeuta como un(a) trabajador(a) comunitario(a), ayuden a poner metas alcanzables.

Quizá usted necesite adaptar este formulario a los requerimientos propios de su proyecto.

Nombre: _____ Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____

Código de Identificación del Niño o Niña: _____ Fecha del Formulario: _____

Condiciones médicas existentes:

¿Alguien ha observado al niño o niña convulsionando?

Si sí, ¿están recibiendo medicamentos?

¿Cuáles son las principales dificultades experimentadas por su niño o niña?

**¿Hay alguna preocupación que tenga sobre cómo cuidar a su niño o niña?
¿Qué lo ayudaría a usted más?**

Sus prioridades. En orden de 1 a 5, puede listar sus prioridades/preocupaciones más importantes?

1) Por ejemplo, ir al baño – Quiero que mi hijo o hija pueda avisarme cuando necesita ir al baño

2)

3)

4)

5)

¿Qué puede hacer su niño o niña con respecto a lo siguiente?

Sentarse/Pararse/Caminar:

Comunicación:

Comer y beber:

Actividades cotidianas (ir al baño, bañarse, vestirse, etc.):

Observaciones/notas adicionales de o de la trabajador(a) comunitario(a)

--

Listado de Referencias (para ser llenado por la o el trabajador comunitario)

Fisioterapia	Gatear	<input type="checkbox"/>
	Sentarse	<input type="checkbox"/>
	Pararse	<input type="checkbox"/>
	Caminar	<input type="checkbox"/>
Terapia Ocupacional	Ir al baño	<input type="checkbox"/>
	Bañarse, vestirse, etc.	<input type="checkbox"/>
	Actividades domésticas	<input type="checkbox"/>
Logopedia	Hablar/comunicarse	<input type="checkbox"/>
	Comer/beber	<input type="checkbox"/>
Otras necesidades	Médicas	<input type="checkbox"/>
	Epilepsia	<input type="checkbox"/>
	Económicas	<input type="checkbox"/>
	Ir a la escuela	<input type="checkbox"/>

Formulario de plan de acción y monitoreo de visitas a casa

Fecha de la visita a casa	Notas (qué se discutió, si se plantearon algunas metas, se entregaron ayudas técnicas y se explicó su uso, se hicieron sugerencias de referencias, etc.)	Retroalimentación de los padres y madres (Qué está funcionando bien/ menos/sus observaciones)

Resumen de cambios alcanzados y satisfacción

Revise cada una de las prioridades identificadas al principio de la capacitación. Esto puede ser incluido como parte de la estrategia de salida cuando las y los cuidadores se “gradúen” del programa.

Prioridad	¿De haber, qué cambios ha habido? (escala 1/4) <ul style="list-style-type: none"> ● 1 = No hay cambio ● 2 = Alguna pequeña mejora ● 3 = Buena mejora ● 4 = Excelente mejora 	¿Qué tan satisfecho(a) está usted con los cambios? (escala 1-4) <ul style="list-style-type: none"> ● 1 = No está satisfecho ● 2 = Más o menos satisfecho ● 3 = Satisfecho ● 4 = Muy satisfech
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

Referencias

1. Mactaggart, I. y G.Murphy, “*The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan Main Report 2013*”. Centro Internacional para la Evidencia en Discapacidad, Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres.

MÓDULO 3:

Posicionamiento y Movilización



Materiales

Frazadas, cojines o almohadas y toallas, bolsas de arena, alfombra en el suelo, un muñeco o muñeca con miembros blandos que pueda ponerse en posiciones, es decir, no un muñeco o muñeca de plástico duro; materiales para mostrar.



Rompehielo

Pida al grupo que se ponga de pie viéndolo a usted, en filas de tres personas cada una. La primera persona debe ahora estar parada dándole a usted la espalda, viendo a los otros dos. Ahora pida a la persona de atrás que adopte alguna posición extraña, la que deseen – brazos, piernas, cabeza, cuerpo, lo que prefieran, y la mantengan. Ahora la primera persona debe tratar de poner a la persona del medio en la misma posición dando instrucciones, usando solamente palabras. No puede mostrar a la persona del medio cómo hacerlo. Permita que todos se turnen las posiciones, dependiendo cuánto tiempo tengan.



Explique

Resultados para el módulo (en la pizarra).
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Podrán entender la importancia del posicionamiento correcto
2. Adquirir más seguridad para posicionar a su niño o niña con parálisis cerebral, y poder mostrar a otros en su familia o comunidad mejores formas de posicionar al niño o niña

INTRODUCCIÓN AL POSICIONAMIENTO



Materiales

Imágenes 3.01a, b, c y d



Actividad Suba las varias imágenes y pida a las y los cuidadores que trabajen en grupos pequeños y vean las imágenes. Pídeles que señalen algunas de las dificultades que pueden tener con el manejo y posicionamiento de un niño o niña en cualquiera de las imágenes. Discuta sobre por qué las posiciones no ayudan. Induzca preguntas como:

¿Creen ustedes que este niño o niña podrá jugar, comunicarse, socializar o comer? Enfóquese en mostrar las dificultades, tales como: Ella no puede levantar los brazos, no puede ver alrededor, no puede moverse, ni jugar.



Explique

El manejo y el posicionamiento deficiente:

- impedirán a su niño o niña para poder desarrollarse
- le harán más difícil a usted el poder cargarlo(a), llevarlo(a) y manejarlo(a) a diario
- puede causar problemas tales como:

Áreas de presión – Debido a la presión de afuera a una parte del cuerpo, la sangre no puede fluir fácilmente a través de los músculos en esa área, y luego pueden desarrollarse llagas. Estas comienzan con áreas rojas o moradas. Estas llagas no tienden a mejorar pronto, pues el flujo de sangre no es bueno y pueden causar mucha incomodidad y malestar al niño o niña.



Contracturas – Si un miembro se mantiene en una posición por un período largo, los músculos se acortan y la articulación se vuelve rígida – esto es llamado contractura.

Deformidades – Aun cuando usted cuide a su niño o niña muy bien, manteniéndolo(a) limpio(a), seco(a) y libre de áreas de presión, lo/la alimente bien, etc., el tirón de los músculos cuando el niño o niña pasa demasiadas horas en una misma posición puede causar que el niño o niña se deforme. Su espalda puede torcerse o enroscarse y sus caderas pueden salirse de su lugar o dislocarse.

BUEN MANEJO Y POSICIONAMIENTO



Pregunte ¿Por qué creen que el buen manejo y posicionamiento son importantes para el niño o niña con parálisis cerebral y para su cuidador(a)? Discutan las razones y asegúrese de que los siguientes temas sean cubiertos:

- Cómo se maneje y posicione al niño o niña influye en lo que él o ella pueden hacer y cómo se desarrolla.
- Ayuda a lograr que comer, beber, jugar y comunicarse sea más fácil para su niño o niña.
- Hace que comer o beber sean más seguros.
- Le facilita a usted poder cuidar a su niño o niña.
- Es la base para todas las actividades que usted haga junto con su niño o niña.
- Ayuda a prevenir posiciones discapacitantes que generan deformidades.
- Vale la pena aprender más al respecto, de ser posible con un terapeuta.
- Debe usarse todo el tiempo con el niño o niña.

CÓMO POSICIONAR A SU NIÑO O NIÑA



Explique lo que puede hacerse para posicionar al niño o niña de formas más beneficiosas. Aliente la discusión. Cubra los siguientes puntos clave y asegúrese de que las y los participantes estén conscientes de que el posicionamiento correcto y apropiado variará con cada niño o niña. Es muy importante que entiendan que no todas las posiciones ayudan a todos los niños y niñas.

1. Aprenda formas beneficiosas para mover a su niño o niña

- Si está rígido(a), primero deberá aflojarlo.
- Usted no puede forzarlo(a) a una posición y esperar que se quede así. Pregunte a un(a) terapeuta/trabajador(a) comunitario(a) cómo hacer esto.

2. Procure colocar a su niño o niña en la mejor posición que pueda

- Busque “posiciones ideales” (Ver adelante)
- Puede que al principio el niño o niña no estén cómodos en una nueva posición. Persevere y pida consejo a un terapeuta o trabajador comunitario, si continúa sintiéndose incómodo.

3. Cambia su posición frecuentemente, cada 30 minutos

- Anímelo(a) a que él o ella misma cambie su posición o ayúdele a cambiarla.
- Recuerde, si deja a su niño o niña en una sola posición por demasiadas horas, podrían desarrollarse llagas por la presión y su cuerpo podría gradualmente entumecerse en esa posición, lo que aumentaría su discapacidad. El niño o niña necesita ser colocado en variedad de posiciones beneficiosas a lo largo del día.



Materiales

Imágenes 3.06-3.16



Actividad En grupos pequeños, pida a las y los cuidadores que vean las siguientes imágenes de distintas posiciones. Pida a los grupos que usen el siguiente listado para ayudarlo a decidir si el niño o niña está en una posición beneficiosa o deficiente. Discuta sobre por qué la posición es deficiente, y luego por qué la siguiente posición es beneficiosa.

LISTADO (póngalo en la pizarra):

- Cabeza y cuerpo
- Piernas y pies
- Hombros y brazos

ACOSTADO BOCA ARRIBA

Posición deficiente

Cubra los siguientes puntos en la discusión. Esta es una posición deficiente porque:

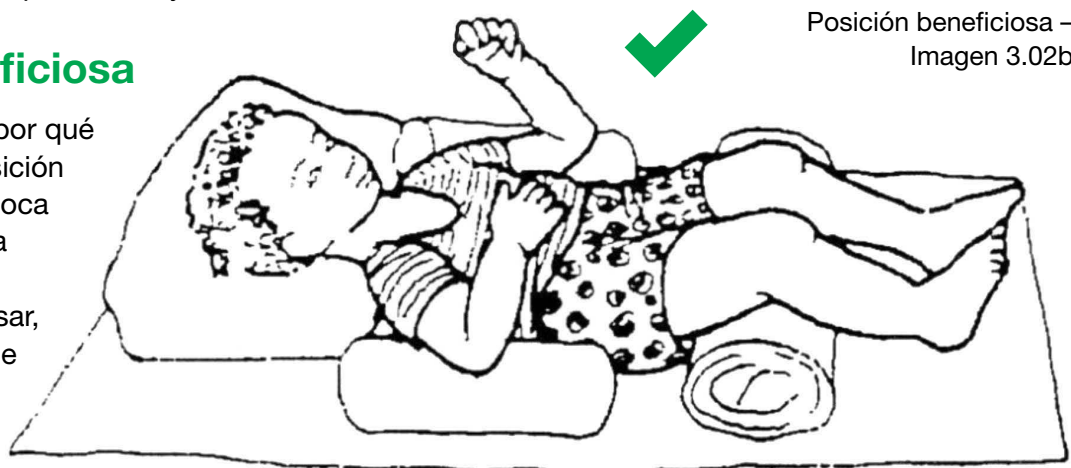
- La cabeza está jalada hacia atrás y volteada a un lado.
- Las caderas están volteadas, provocando que las piernas se entrecrucen (tijeras).
- Los pies están señalando hacia abajo, lo que significa que no podrá ponerlos en posición plana si está sentado.
- Las manos y los brazos están lejos del cuerpo.
- Las manos están empuñetadas y cerradas.



Acostado(a)
boca arriba –
Imagen 3.02a

Posición beneficiosa

Discuta con el grupo por qué esta es una mejor posición para estar acostado boca arriba. Aclare que esta puede ser una buena posición para descansar, aunque no permite que el niño o niña haga otras actividades.



Posición beneficiosa –
Imagen 3.02b

Cabeza y cuerpo

- Si el niño o niña puede mover la cabeza por sí mismo, asegúrese de que esté cómoda.
- Si no puede mover la cabeza por sí solo(a), asegúrese de que está justo en el medio y cómoda.
- Su cuerpo (espina) debe estar recto – apóyelo a los lados, de ser necesario, con una toalla enrollada para mantenerlo recto.

Piernas y pies

- Doble sus caderas – esto ayuda a liberar la tensión en su espalda baja, que usualmente está arqueada; y ayuda a relajar lo rígido de sus piernas. Ponga algún apoyo bajo las rodillas para que las caderas estén dobladas (no bajo sus pies).
- Mantenga sus piernas abiertas y no cruzadas – use una almohada o cojín entre las piernas, si es necesario.
- Los pies deben estar tan juntos como sea posible, similar a si estuvieran parados – si sus pies están hacia abajo, hable con un o una terapeuta sobre la necesidad de un aparato ortopédico para el tobillo/pie.

Hombros y brazos

- Deben estar hacia delante y apoyados, especialmente si sus brazos tiran hacia atrás. Esta posición ayuda también a relajar la espalda alta y permite que las manos se abran más fácilmente.
- Recostarse en una hamaca puede ayudar a relajar músculos rígidos.
- Los bebés o niños y niñas pequeñas pueden colgar en una toalla grande (sostenida por dos adultos) para relajar músculos rígidos.

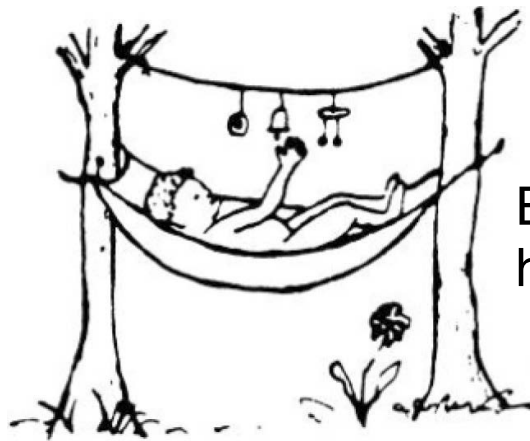


Imagen 3.02c

En una hamaca



ACOSTADOS BOCA ABAJO



Actividad Un miembro del grupo debe voluntariamente acostarse en el suelo imitando la posición deficiente del niño o niña en la imagen siguiente. Pida al grupo que cambien esa posición para hacerla más beneficiosa, utilizando almohadas, cojines o frazadas. Anime para que discutan mientras los cambios se llevan a cabo. Luego, suba las imágenes mostrando la posición más beneficiosa y discutan por qué.

Posición deficiente

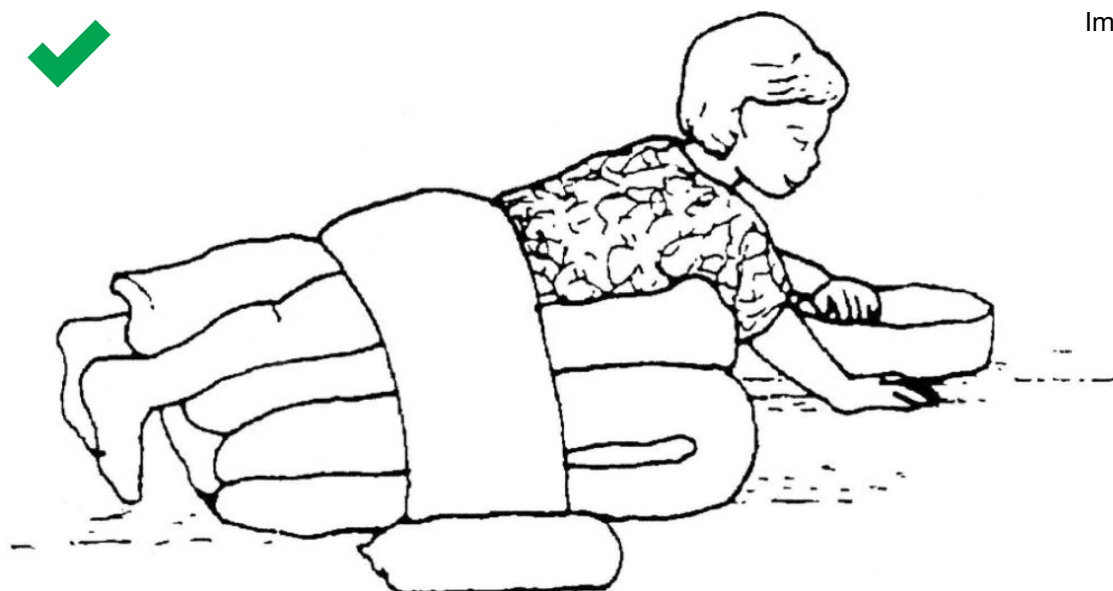
Discuta las razones por las que esta es una posición deficiente:

- El cuerpo no está parejo, porque su cabeza está volteada para poder respirar
- No hay trabajo muscular
- No puede ver nada
- Las piernas pueden cruzarse
- Las manos están hechas un puño
- No puede hacer nada



Imagen 3.03a





PUNTOS CLAVE A CUBRIR

Cabeza y cuerpo

- En línea recta
- Anímelos a elevar su cabeza y ver hacia un punto frente a ellos en el suelo. Este es un buen momento para que un hermano o hermana, también acostado en el suelo, juegue con ellos.

Piernas y pies

- Rectos – Empuje hacia abajo en sus nalgas de lado a lado, en posición mecedora, para ayudarla a oponer sus caderas rectas.
- Puede poner bolsas con peso sobre su cadera.

Hombros y brazos

- Sus brazos deben estar alineados con, o ligeramente enfrente de, sus hombros (asegúrese de que la almohada o toalla sobre la que está recostado cubra todo hasta sus axilas, para ayudar a que sus brazos estén hacia el frente).
- De ser posible, aliéntelos para que abran sus manos y las presionen hacia abajo (puede que usted necesite suavemente abrirlas; si están demasiado rígidas para quedarse abiertas, manténgase ayudándolos cada vez que use esta posición).
- **LO MÁS IMPORTANTE** de esta posición es que no necesariamente es buena para todos los niños o niñas. Las posiciones más recomendables pueden ser discutidas como parte de la evaluación en casa.



Actividad Si hay algún niño o niña dispuesto a servir de voluntario, demuestre esta posición con uno de los niños o niñas del grupo. Discuta los posibles beneficios de esta posición, por ejemplo demostrando que están en una mejor posición para poder jugar.

DE LADO

Posición beneficiosa



Materiales

Imagen 3.04a



Cabeza y cuerpo

- La cabeza apoyada en una almohada para que su barbilla esté nivelada (al medio, con su cabeza y espina en línea recta).
- Provea un buen apoyo en la espalda, desde arriba de la cabeza hasta sus pies. ✓

Piernas y pies

- Doblar una pierna y mantener la otra recta, ayuda a relajar lo rígido de sus piernas.
- Mantenga recta la pierna de abajo.
- Apoye su pierna de arriba, doblada a la rodilla, con almohadas o frazadas, a fin de que su rodilla esté nivelada con su cadera – esto es importante para ayudar a prevenir una lesión en su cadera (dislocación).

Hombros y brazos

- Su hombro y brazo inferior deben estar tirados hacia adelante para que no queden atrapados debajo de ella.
- Mantenga ambos brazos hacia delante para juntar sus manos – anímelos a usar sus manos jugando con ellos o poniendo algún juguete cerca para que pueda tocarlo y alcanzarlo.

Durante el día esta posición debe ser variada de un lado a otro, o a alguna otra posición cada media hora. Esta también es una buena posición para que el niño o niña duerma.

Fue muy importante dar seguimiento a los aspectos de posicionamiento durante las visitas a casa, a fin de poder observar cómo el niño o niña pasaba la mayor parte del día, y a fin de trabajar con los miembros de la familia para repasar toda la información sobre posicionamiento y establecer cuáles posiciones eran las más beneficiosas para cada niño o niña en particular.

SENTADO(A) CON EL CUIDADOR

Posición deficiente



Materiales

Imágenes 3.05a, b, c y d

Estas son posiciones deficientes porque:

- La cabeza está tirada hacia atrás, o a un lado, o solo recostada contra él o la cuidadora.
- Solo están acostados y no sentados sobre su propio cuerpo (nalgas).
- Sus caderas no están dobladas y los músculos errados son los que están funcionando.
- Sus manos no están libres para hacer algo.
- Sus brazos no le están ayudando a sentarse.
- No puede hacer nada con sus manos. ❌



Posición beneficiosa



Materiales

Imágenes 3.13a, b y c

Cabeza y cuerpo

- Si no pueden mantener su cabeza levantada, asegúrese de que estén sentados rectos hacia arriba con la cabeza y espalda debidamente apoyadas.
- Si puede mantener la cabeza levantada, use sus manos para apoyar el pecho y/o las caderas, solo lo suficiente para ayudarlos a mantenerse rectos hacia arriba y controlar su cabeza.
- Deben estar trabajando los músculos para mover el cuerpo y mantenerlo recto hacia arriba.

Piernas y pies

- Doble sus caderas al menos a un ángulo recto – esto ayudará a que mantengan la espalda en una buena posición e impedirá que empujen hacia abajo y se resbalen de su regazo. De ser posible, mantenga los pies apoyados sobre algo.

Hombros y brazos

- Sus hombros deben estar levemente hacia delante para que sus brazos y manos estén enfrente de su cuerpo y así poder explorar objetos y su propio cuerpo.



Actividad Pida a un voluntario demostrar una buena posición con su niño o niña y anime al resto del grupo para que ayuden y comenten.



Explique También es importante para el desarrollo de su niño o niña, darle la oportunidad de practicar usando los músculos necesarios para lograr el equilibrio al estar sentado. Juegue con ellos o ayúdelos a explorar su propio cuerpo, usando juguetes u otros objetos. Esta foto muestra una forma más activa de jugar con su niño o niña en una posición beneficiosa.



Materiales

Imágenes 3.06a, b, c y d





SENTARSE EN UNA SILLA O CARRUAJE

Posición deficiente



Materiales

Imágenes 3.01a y b
(vea el principio de la sección)

Esta es una posición deficiente porque:

- Su cabeza está empujada hacia abajo, y tiende a resbalarse fuera de la silla.
- Las caderas están demasiado rectas y rígidas
- Los hombros no están apoyados y están o empujados hacia abajo o jalados hacia atrás o empujados demasiado hacia delante.
- Están inclinados hacia un lado y no están estables.
- Puede desarrollar problemas en las piernas por el retorcimiento de los huesos de las piernas.



Posición beneficiosa



Materiales

Imágenes 3.07c, d y e

Cabeza y cuerpo

- Está sentado(a) recto hacia arriba con su espalda recta y su cabeza recta hacia arriba.
- Sus nalgas están apoyadas hacia abajo.
- Si se cuenta con un sostén en el regazo, asegúrese de que está apretado firmemente, lo suficiente para impedir que se resbale hacia abajo en la silla.

Piernas y pies

- Deben estar apoyados.

Hombros y brazos

- Deben estar levemente apoyados hacia delante y al frente de su cuerpo. ✓



SENTADOS EN EL SUELO

Posición deficiente



Materiales

Imagen 3.08a



Puntos claves a cubrir:

- Esta posición puede lastimar las rodillas y caderas del niño o niña.
- No necesita demasiado control para sentarse así, así que o necesita aprender o practicar equilibrar su cuerpo hacia arriba sobre su pelvis.
- No aprende a desarrollar un buen equilibrio al sentarse, si siempre está en esta posición. Por lo tanto, puede que nunca aprenda a sentarse bien equilibrado(a) en otras posiciones.
- Sin embargo, si esta es la única posición que permite al niño o niña independencia al sentarse, entonces debe dejarlos; pero no le deje sentarse todo el tiempo en esta misma posición.

Posición beneficiosa



Materiales

Imágenes 3.08b y c



Puede sentarse de forma independiente, con las piernas cruzadas.



Debe sentarse a veces con las piernas rectas, no siempre dobladas (cuidado con las contracturas)

SESIÓN – PARTE 2 DE PIE



Materiales

Imágenes 3.09a, b y c



Rompehielo

Esta rompehielo muestra al grupo la importancia del balance.

- Pida al grupo que se paren sobre una sola pierna. Dele a cada uno una hoja de papel y pídeles que la doblen y la corten en cuatro partes iguales, mientras se balancean en una sola pierna.
- Ahora haga lo mismo, pero déjelos pararse sobre ambas piernas.
- Compáren qué tan fácil y rápido pudieron realizar la actividad careciendo de equilibrio y con buen balance.
- Ahora enlace esto con las siguientes dos imágenes, viendo el balance y cómo la falta de equilibrio dificulta que un niño o niña pueda hacer algo con sus manos.



Posición deficiente (Imagen 3.09a)



Posición deficiente

- Los músculos de sus piernas están rígidos (una o ambas piernas), así que no puede estar parada sobre los pies con sus rodillas y caderas rectas.
- Su equilibrio no es lo suficientemente bueno como para soltarse y hacer algo con ambas manos.
- Necesita sostenerse de algo para buscar apoyo.
- Lo único que puede hacer es estar parada, con sus caderas y rodillas dobladas.

Posición beneficiosa

- Explique que este es un simple trozo de madera.
- Su balance no es difícil en esta posición.
- Sus caderas y rodillas están bien posicionadas, ayudando a que mantenga los pies planos.
- Sus hombros y brazos están hacia adelante.
- Ya no necesita sostenerse a algo para apoyarse.
- Sus manos ahora están libres para hacer algo más.
- ¡Mírenla sonreír!



Posición beneficiosa (Imagen 3.09b)



APOYOS PARA ESTAR DE PIE

Posición beneficiosa

Pida al grupo que discuta lo bueno y cubra los siguientes puntos clave en su discusión:

Cabeza y cuerpo

- Su espalda está recta – Si su cuerpo se inclina a la izquierda o derecha, coloque una toalla enrollada de cada lado de su cuerpo, para mantenerlo recto.
- Sus caderas están hacia el frente – ajústelo suavemente si es necesario.
- Su camisa cubre la pancita, para que la piel no roce el velcro en el frente.

Piernas y pies

- Sus pies están firmes sobre el suelo (incluyendo los talones), sus dedos del pie están viendo hacia el frente y sus pies no están ni hacia adentro ni hacia fuera.
- Si usted puede fácilmente moverle los pies, es porque no está apoyando suficiente peso en ellos. Afloje el marco y déjela caer más sobre sus pies antes de ayudarla a pararse otra vez y volver a cerrar el marco. Vuelva a revisar sus caderas y pies.
- Si los pies del niño o niña están en muy mala posición, solo debería pararse una vez haya sido evaluado y esté usando órtesis.



Posición beneficiosa (Imagen 3.09c) – Utilizando un marco de apoyo para estar de pie

Hombros y brazos

- Sus brazos deben estar hacia delante sobre la mesa/bandeja, que debe estar a la altura del pecho.
- Es bueno que se empuje con los brazos o los use para tocar un juguete u objeto que le guste, que esté sobre la mesa/bandeja.



Pregunte al grupo *¿Por qué creen que es importante estar de pie?*

Asegúrese de que los siguientes puntos sean cubiertos durante la discusión:

- Estar de pie es una posición importante para mantener a los niños y niñas con parálisis cerebral.
- Si un niño o niña están correctamente posicionados en una estructura de apoyo para estar de pie, eso le ayuda en el desarrollo y reforzamiento de su articulación de la cadera y ayuda a prevenir el desarrollo de contracturas en las articulaciones de las piernas.
- Si un niño o niña nunca está de pie, sus caderas no se desarrollan bien, se vuelven débiles y pueden dislocarse fácilmente con la edad, provocando dolor y otros problemas.
- Un niño o niña que nunca está de pie tiene huesos más débiles y menos densos, que pueden romperse más fácilmente.
- Ayuda a la respiración y la circulación de la sangre.
- Ayuda a vaciar la vejiga y los intestinos.
- Para cargar el peso, que puede ayudar a reducir la rigidez y los movimientos no controlados de las piernas.

Muchos niños y niñas con discapacidad que no pueden estar de pie, pasan todo el tiempo acostados o sentados. Poner al niño o niña en una estructura que le ayude a estar de pie, le permite ver el mundo a su alrededor de forma distinta y eso les permite involucrarse e interactuar con los demás al mismo nivel. Esto ofrece mayor estimulación para el niño o niña y contribuye a su desarrollo social integral y habilidades para razonar.

LEVANTARLOS



Materiales

Imágenes 3.10a y b



Actividad Suba las siguientes dos imágenes y pida a los grupos que decidan cuál muestra una buena forma de levantar a su niño o niña. En la discusión, cubra los siguientes puntos clave:

Cuidando su propia espalda.

Recuerde levantar a su niño o niña de modo que no lastime usted su propia espalda.

Posición deficiente

- **El modo dañino:** Doblarse hacia adelante con las piernas rectas causará pequeños daños a su espalda cada vez que lo haga. Con el tiempo, puede desarrollar severos dolores de espalda.



Posición beneficiosa

Levante a su niño o niña de modo que proteja usted su espalda y le provea a él o ella la mejor posición:

- Doble sus **RODILLAS** y mantenga su espalda recta o hasta un poco curvada hacia adentro.
- A veces es más fácil levantar al niño o niña con un pie ligeramente frente al otro.
- Presione al niño o niña contra su cuerpo lo más cerca posible antes de levantarlos.
- Levántelo usando los músculos fuertes de sus piernas, no su espalda.
- Si su niño o niña crece mucho y se hace más pesado, preferiblemente no lo levante solo; pida a alguien que le ayude.
- Si lo levanta con ayuda de alguien más, cuente antes de levantar, a fin de que ambos levanten al mismo tiempo.



LLEVARLE/CARGARLE



Materiales

Imágenes 3.11 a, b, c y d



Actividad Suba la variedad de imágenes y discuta las buenas y malas posiciones para cargar o llevar, cubriendo los puntos clave. Para terminar la actividad, dé a las y los cuidadores oportunidad

para discutir en grupos pequeños cuál de las formas beneficiosas de cargar quisieran intentar en casa con su niño o niña. Luego pídeles que demuestren sus técnicas con la muñeca o con su propio niño o niña. Anime a las y los cuidadores a ayudarse unos a otros para encontrar la posición más conveniente.

Posición deficiente

Esta imagen muestra una posición de carga/llevanza deficiente.

- Su cabeza está caída hacia atrás.
- No puede ver.
- Su cuerpo está rígido y recto.
- Sus brazos y manos no pueden hacer nada.



Posición beneficiosa

Cabeza y cuerpo

- Una posición más recta le permitirá mantener la cabeza levantada y ver alrededor, aun cuando sea por períodos cortos de tiempo.

Piernas y pies

- Utilice posiciones que mantengan las caderas y las rodillas parcialmente dobladas y las rodillas separadas.

Hombros y brazos

- El niño o niña puede sostenerse con sus brazos o puede usar sus brazos para jugar.





MONITOREANDO EL PROGRES

Pida a cada participante que demuestre una nueva posición beneficiosa que haya aprendido hoy y cuál mostrará a otro miembro de su familia al llegar a casa.



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- No es posible realmente hacer algo con sus niños o niñas todo el tiempo. Por lo tanto, necesita dejarlos en una posición u otra, en distintos momentos.
- Una buena posición ayuda a hacer las actividades diarias más fáciles para su niño o niña.
- En lugar de dejarlos en una posición deficiente, guíelos a la posición más beneficiosa que pueda y apóyelos en moverse solos. Necesita intentar distintas posiciones con su niño o niña y ver cuáles ayudan y qué funciona para ellos.
- Si tiene acceso a equipos tales como carruajes y estructuras para colocarlos, utilícelos. Pida a su hospital que lo ayude a encontrar los dispositivos de asistencia más beneficiosos para su niño o niña.
- Si cuenta con acceso a terapeutas en su centro de salud u hospital, discuta cómo puede beneficiarse mejor su niño o niña con una combinación de posiciones y terapia específica, que ustedes mismos como cuidadores puedan llevar a cabo.

MÓDULO 4:

Comunicación



Materiales Pizarra de papel con papel, lapiceros, dulces suaves masticables de cualquier clase, paquetes vacíos de bombalinas (o similares), otros artículos con distintas texturas o sonidos tales como cascabeles, juguetes chillones, pelotas, muñecas, teléfonos celulares (u objetos de referencia para varias actividades cotidianas), pizarras para comunicarse durante el juego del té (dos), juego de té.



Rompehielo Revise con las y los participantes qué han practicado en casa desde la sesión previa. Pida a un voluntario que le cuente al grupo su nombre, su comida favorita y qué haría si se ganara la lotería. El obstáculo es que esa persona debe tener al mismo tiempo en la boca tres o cuatro dulces masticables. ¿Cómo se siente eso para el voluntario?



Explique

Resultados para el módulo (en la pizarra).
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Entenderán qué es la comunicación y por qué es tan importante.
2. Aprenderán qué pueden hacer para ayudar a su niño o niña a comunicarse.



Actividad Pregunte al grupo qué creen que implica la comunicación (por ejemplo, escuchar a otros, comprender lo que dicen, decirle a otros lo que uno piensa, quiere o siente). Explique la siguiente definición (en la pizarra):

Comunicación significa entender lo que otros nos dicen, y expresar nuestros pensamientos, necesidades y sentimientos a ellos. La comunicación es un derecho humano básico.

Discuta *¿Cómo nos comunicamos?* Cubra los siguientes modos:

- Hablar
- Sonreír
- Señalar
- Reír
- Otros (por ejemplo, dibujar, leer, escribir y cantar)

Pida dos o tres voluntarios. Dé a cada voluntario una de las siguientes oraciones (ya sea escribiéndolas o murmurándoselas al oído):

1. Me duele el pie
2. Quiero salir
3. Estoy cansado(a)



Ellos tendrán que tratar de “explicar” la oración al resto del grupo sin usar palabras. Pueden usar sonidos, expresiones faciales, gestos, etc. Dígale al grupo que deben tratar de descifrar lo que las o los voluntarios están tratando de decir.

Luego, pregúnteles ¿Cómo comunicó la persona lo que quería expresar? Cubra los siguientes puntos:

- Voz: llorar, quejarse
- Expresiones faciales: sonreír, fruncir el ceño, verse adolorido, abrir mucho los ojos
- Movimientos corporales: mover la cabeza, mover los hombros
- Gestos: decir adiós con la mano
- Señalar: usar los ojos o el dedo
- Otros



Pregunte ¿Por qué nos comunicamos?
¿Por qué es tan importante la comunicación?



Explique Aquí hay algunas razones importantes para comunicarse:

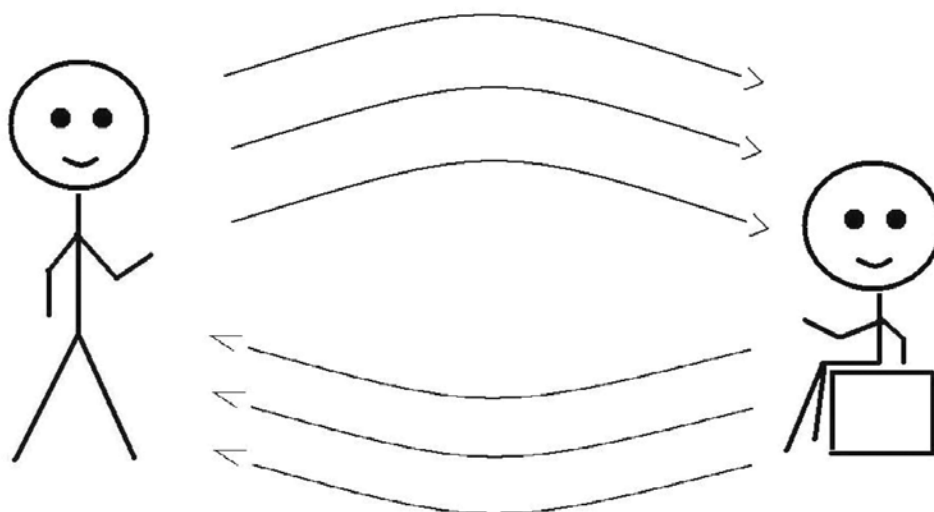
- Establecer relaciones y hacer amigos y amigas
- Intercambiar información, comunicar ideas y dar instrucciones
- Comunicar necesidades y deseos
- Desarrollar habilidades de pensamiento, por ejemplo, ayudarnos a recordar, hacer planes, resolver problemas
- Convertirse en miembros felices y exitosos de nuestra comunidad



Pida al grupo que piensen en la actividad que completaron al principio de la sesión, cuando el voluntario o la voluntaria habló con la boca llena de dulce. Pregúnteles cómo se sintieron cuando fueron quien trataba de hablar y cuando fueron quien escuchaba. Trate de que indiquen que tuvieron dificultad para **expresarse** mientras tuvieron los dulces en la boca y dificultad para **comprender** lo que decía la persona con dulces en la boca.



Explique Cuando uno se comunica con un niño o niña con parálisis cerebral, el ciclo de expresión exitosa y comprensión entre ambos usualmente se rompe. Dibuje el diagrama siguiente en la pizarra para ilustrar el ciclo de la comunicación.



¿POR QUÉ COMUNICARSE PUEDE SER MÁS DIFÍCIL PARA UN NIÑO O NIÑA CON PARÁLISIS CEREBRAL?



Materiales

Muñeco



Pregunte ¿Qué partes de su cuerpo usa para **COMPRENDER** un mensaje?
¿Qué partes de su cuerpo usa para **EXPRESARSE** y transmitir un mensaje?

Usando un muñeco o muñeca sentado en su regazo, señale las distintas partes del cuerpo que son utilizadas en la comunicación y **EXPLIQUE** lo siguiente:

Para **comprender** un mensaje se necesita:

- Oídos y ojos para escuchar y ver el mensaje
- La parte del cerebro que capta lo que se escuchó o vio (intelecto)

Para **expresarse** se necesita:

- El intelecto para pensar en qué es lo que se quiere expresar
- El control de la boca y la voz, para hablar (lengua y boca)
- Control de las partes del cuerpo para señalar, hacer gestos, etc.

¿Cuáles de estas pueden ser difíciles para un niño o niña con parálisis cerebral? En la discusión deberían ver algunas, o todas las cosas que puedan ser difíciles, dependiendo del niño o niña.



Explique La comunicación será más difícil o más fácil dependiendo de la severidad de la parálisis cerebral. También dependerá de qué tan bien el niño o niña pueda pensar y aprender. Un niño niña con parálisis cerebral que **no tenga problemas para pensar y escuchar fácilmente**:

- No tendrá dificultad para entender.
- No tendrá dificultad para pensar qué decir, pero sus palabras pueden no ser claras.
- Si su habla no es clara y expresarse le es difícil, la gente puede pensar que tienen una discapacidad intelectual aunque no la tenga.
- Necesitará que se le enseñe y aliente a expresarse de otras maneras; de otro modo, su ciclo de comunicación se romperá.

Si su niño o niña tiene problemas intelectuales, tendrá dificultades para:

- Encontrar sentido a lo que escucha (comprender)
- Pensar en cómo comunicarse (expresarse)

INFORMACIÓN ADICIONAL SOBRE NIÑOS O NIÑAS QUE PUEDEN PRESENTAR COMPORTAMIENTO DESAFIANTE¹



Explique Los niños y niñas con comportamiento desafiante pueden a menudo causar mayor estrés a los padres y madres. Discuta el problema del comportamiento desafiante, cómo se sienten al respecto, y cómo le hacen frente. Aliente una discusión amplia dentro del grupo y cubra los siguientes puntos:

- Su niño o niña necesita amor y atención. Un niño o niña que se siente amado(a) se comporta mejor.
- Es importante entender que todo comportamiento es una forma de comunicación, así que su niño o niña está tratando de decirle algo con la forma en que se comporta. Trate de descifrar qué es.
- Que sus instrucciones sean claras. Hable en oraciones cortas y no dé demasiadas instrucciones a la vez.
- Sea consistente en la forma en que responde.
- Refuerce los comportamientos que quiere. Puede hacer esto mediante:
 - Dar una recompensa luego del comportamiento deseado. Esto podría ser un beso o algo de comer.
 - Alabando el comportamiento, no a la persona.
- Ignore el comportamiento que no sea de su agrado.
- No golpee al niño o niña.
- Los castigos físicos no enseñan comportamientos buenos ni correctos.
- Para comportamientos que no deba pasar por alto, pruebe un “tiempo fuera”. Esto significa llevar al niño o niña a un lugar seguro donde pueda verlo pero lejos de donde cualquier diversión/actividad esté ocurriendo.

COSAS INTERESANTES SOBRE LAS CAPACIDADES DE COMUNICACIÓN DE TU HIJA O HIJO Y DE CÓMO LAS DESARROLLA



Explique

- Las habilidades de comunicación se desarrollan en una secuencia de pasos.
- Escuchar y comprender ocurre antes de hablar.
- Las habilidades base para desarrollar la comunicación incluyen el contacto visual, escuchar, tomar turnos y hacer elecciones. Jugar es una excelente forma en que su niño o niña puede adquirir estas habilidades.
- **Importante:** Asegúrese de poner atención a cualquier señal de dolor de oído en su niño o niña. Si esto no se trata adecuadamente, podría ocasionar un daño permanente y pérdida del oído, lo que puede ocasionar problemas adicionales de comunicación.



Pregunte *¿Qué piensa que es lo más importante que puede hacer para ayudar a su niño o niña a desarrollar habilidades de comunicación?*
¡Háblele!

¹ Esta información sobre comportamiento fue adaptada del “CBM Prevention toolkit on cerebral palsy” (Ver recursos en el Módulo 10).

CÓMO HABLARLE A SU NIÑO O NIÑA Y ALENTAR SUS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN



Materiales

Imágenes 4.01 en tarjetas (fotocopiar y recortar las imágenes para el trabajo en grupo) – Quizás necesite agrandarlas.



Actividad Trabajen en grupos pequeños y comparta las tarjetas con imágenes (No dé las explicaciones – úselas solo para instar la discusión en el grupo). Pida a los participantes que discutan qué es lo que ven que ocurre en cada imagen y pida a cada grupo su retroalimentación sobre una o dos imágenes. Repase la explicación de cada una.

Hable con su niño o niña sobre lo que sucede a su alrededor.

Comuníquese mediante actividades de la vida diaria. Háblele mientras le baña, alimenta y viste. Hable sobre lo que está haciendo, lo que hará al llegar y a quién verán y que harán.

Hable sobre los objetos usados en las actividades diarias, por ejemplo al vestirlos diga *“aquí está tu zapato; esta es tu camisa... es rica y tibia; siente lo suave que es...”*

Luego puede pedirle que identifique objetos, por ejemplo *“muéstrame tus zapatos; ¿dónde está la silla?”*, etc.

Puede enseñarle distintas categorías, por ejemplo, partes del cuerpo, animales, comida, objetos de la casa, gente que conoce.

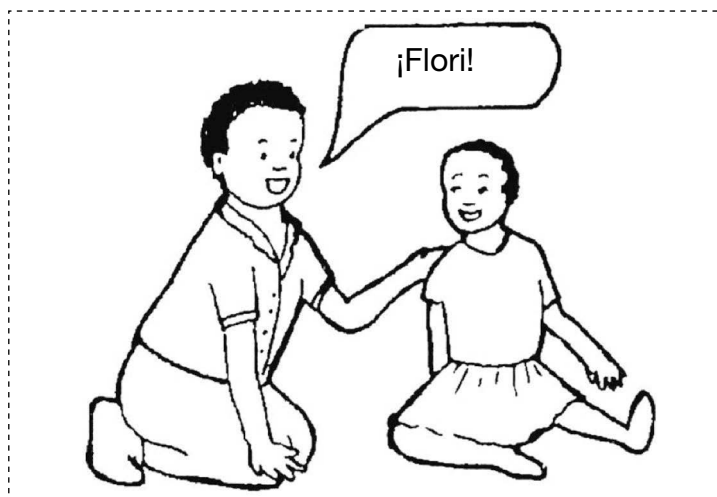
Expanda su vocabulario, nombre las partes del cuerpo e identifique qué se hace con cada una. *“Esta es mi nariz. Puedo oler las flores con mi nariz”*.



Agáchese a su nivel y véalo a la cara cuando le habla.



Antes de hablarle a su niño o niña, consiga su atención tocándole suavemente y llamándole por su nombre. Asegúrese de que él o ella le estén viendo mientras le habla.



Muéstrele de qué está hablando y, de ser posible, tráigale objetos para que los toque y los vea. Dígale el nombre de las cosas.

Utilice oraciones cortas y sencillas cuando le hable a su niño o niña.



Anímele, pero no le fuerce a hablar.



Esté pendiente de cualquier intento que su niño o niña haga por comunicarse y siempre respóndale.



Aliente cualquier forma de comunicación como ver, señalar, sonreír, etc.

Repita lo que su niño o niña dice o indica. Agregue y expanda lo dicho. "¿Quieres jugo? Tengo jugo. Tengo jugo de manzana. ¿Quieres jugo de manzana?"



Dele tiempo para responder. Si el niño o niña no logra responder, entonces responda usted por él o ella.



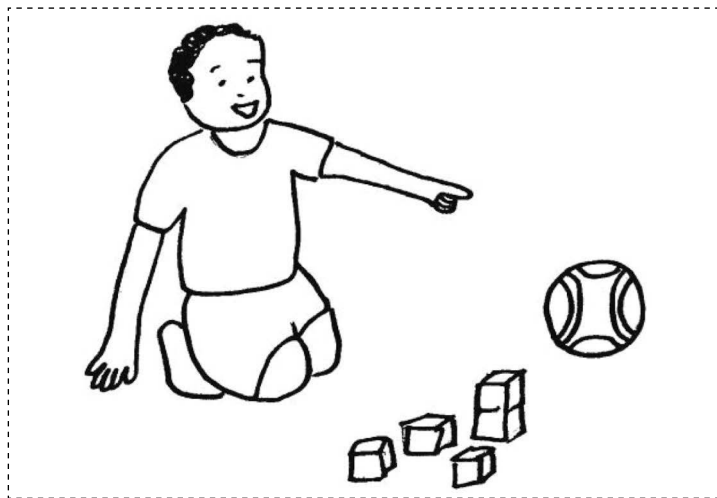
Dese un tiempo para interactuar con su niño o niña.

Siéntese con él o ella y hálense el uno al otro sin demasiadas distracciones.



Dele a su niño o niña opciones durante el día. Esto puede incrementar su motivación para darle a entender lo que desea. Por ejemplo, déjelos elegir entre dos distintos pantalones o dos distintas faldas cuando los vista por la mañana. También puede dejarlos decidir si prefieren empezar una comida con algo de comer o con algo de beber.

Pregúntele cosas: *¿Quieres una manzana o una naranja?* *¿Quieres ponerte el traje azul o el traje rojo?*



Pida al grupo que resuma los puntos claves.

Listado de verificación

- ✓ Listado de verificación
- ✓ Primero, obtenga la atención del niño o niña
- ✓ Asegúrese de que estén bien posicionados – viéndose el uno al otro, al mismo nivel, y con el niño o niña bien apoyado
- ✓ Haga contacto visual
- ✓ Háblele sobre lo que está ocurriendo
- ✓ Utilice expresiones faciales y gestos
- ✓ Tome turnos y aliente su participación
- ✓ Ofrezca elecciones
- ✓ Anímelos y elógielos – aplaudiendo, celebrando
- ✓ No los obligue a hablar, pero aliente cualquier intento de comunicarse
- ✓ NO UTILICE la práctica de “hablar como bebé”



Actividad La o el capacitador ilustra los siguientes puntos mediante **demostraciones jugando** con uno o dos niños o niñas del grupo. Al final de cada demostración, debe repasar los conceptos claves con las madres y los padres. También puede hacer videos cortos demostrando los distintos enfoques y discutirlos todos juntos como grupo.

En Bangladesh, la capacitación se hizo con grupos de madres y padres con muy bajo nivel de alfabetismo. La retroalimentación de los grupos mostró que ellos agradecían los juegos de interpretar roles y “actuar” ejemplos para que el facilitador demostrara asuntos claves. Esto fue mucho más apreciado que hablar sin parar.

Cómo alentar a su niño o niña para hacer contacto visual

- Cómo alentar a su niño o niña para hacer contacto visual
- Acerque su cara a la cara de su niño o niña y hablele. Trate de lograr que él o ella lo miren a los ojos.
- Llámelo por su nombre; cuando el niño o niña lo vean a los ojos, felicítelos sonriendo y hablando. Use muchas expresiones faciales.
- Cántele canciones. Ellos disfrutarán el ritmo.
- Jueguen “escondidillas”.
- Muéstrelle distintos objetos. Objetos brillantes tales como una bolsa de boquitas al reverso llamarán su atención. También puede utilizar objetos cotidianos con distintas texturas y sonidos. Déjelos que jueguen y exploren objetos. Háblele sobre los distintos objetos.

Cómo alentar a su niño o niña para que tomen turnos comunicándose

- Cuando hagan un sonido, utilicen alguna expresión facial o movimiento corporal, imítelos y luego túrnense para hablar. Con los bebés, imite su risa y expresiones faciales.
- Responda inmediatamente a cualquier intento que utilice el niño o niña para iniciar la comunicación.
- Aplauda con las manos y luego pídale que le ayude aplaudiendo él o ella también.
- Sostenga una pelota frente al niño o niña, pídale que espere un momento y luego pídale que golpee la pelota.
- Toque música en su aparato celular. Cuando la música se detenga, espere por alguna señal del niño o niña antes de continuar tocando la música.

Cómo alentar a su niño o niña para que haga elecciones

- Dele opciones a elegir para jugar o comer.
- Muéstrelle las cosas donde el niño o niña puedan verlas mejor. Empiece ofreciendo opciones entre solo dos cosas y luego vaya incrementado a tres o cuatro.
- Ejemplo: sostenga un objeto frente al niño o niña y diga qué objeto es. Luego retírelo y muestre otro objeto y diga qué es. Luego retire también ese. Ahora muestre al niño o niña ambos objetos y pídale que elija. Por ejemplo “¿quieres leche o agua?” o “¿quieres la pelota o la muñeca?” Espere una respuesta, que podría darse señalando o mirando uno de los objetos. Dele el objeto que vio o señaló inmediatamente y diga “elegiste la pelota viéndola, así que vamos a jugar con la pelota”.

OTRAS FORMAS DE COMUNICARSE



Materiales

Imagen de muestra 4.02



Explique Todos los niños y niñas pequeños con parálisis cerebral deben ser ayudados a desarrollar **TODOS** los métodos de comunicación. Al ir creciendo, si resulta claro que hablar será su forma principal de comunicación, concéntrese en desarrollar el habla. El habla es el enlace más directo y fácil entre las personas. A veces, aun cuando el habla es la principal forma de comunicación del niño o niña, es necesario utilizar métodos adicionales, ya que el habla del niño o niña pueden no ser claros para todos.

Sin embargo, para muchos niños y niñas con parálisis cerebral quedará claro que el habla **NO SERÁ** su principal forma de comunicación. Para estos niños y niñas, debemos concentrarnos en ayudarles a desarrollar sus habilidades utilizando otras formas de comunicarse, tales como señalar con los ojos o señalar con los dedos, objetos, gestos, pizarras con imágenes, señales o lenguaje escrito.

Otras formas de comunicarse

Gestos

Expresiones Faciales

Sonidos



Señalar

Utilizando las manos



Utilizando los ojos



Imágenes



Pida al grupo que describa las formas de comunicarse que pueden ver en la imagen de muestra 4.02 y en qué formas sus niños y niñas ya indican sus necesidades. Discuta ideas entre el grupo sobre cómo pueden alentar a los niños y niñas para expresar no-verbalmente sus necesidades. Cubra lo siguiente:

Primero, es importante responder inmediatamente a cualquier intento que el niño o niña utilice para iniciar la comunicación.

(i) Usando sonidos, gestos o expresiones faciales:

- Observe a su niño o niña para tratar de entender lo que quiere transmitir cuando utiliza sonidos, expresiones faciales, movimientos corporales o gestos.

- Háblele a su niño o niña sobre lo que necesita o quiere que usted haga por él o ella. Pídale que le muestre cómo manifiesta sus necesidades diarias como “tengo hambre”, “tengo sed”, “quiero descansar”, “tengo frío”, y luego practíquenlas juntos. Anímela a indicar “sí” o “no” cuando usted pregunte si tiene hambre, sed, etc.
- Enséñele cómo hacer gestos y ayúdelo a aprenderlos moldeando sus manos.
- Aliéntelos a mostrar sus elecciones usando gestos. Pregunte “¿quieres agua o leche?”

(ii) Señalar (usando ojos o manos) o tocar

- Mantenga una selección de objetos dentro de una caja o colgados de un conjunto de ganchos en la pared, que representen distintas actividades del día; por ejemplo, una taza representa hora de beber, una toalla representa hora del baño, etc. Úselos para mostrar a su niño o niña qué es lo que está a punto de hacer, sosteniendo el objeto frente a él o ella y diciéndole qué es lo que va a ocurrir. También utilice objetos para ofrecer opciones, sosteniendo dos objetos frente al niño o niña y dejando que él o ella le muestre su elección, ya sea con los ojos o con las manos.

(iii) Utilizando imágenes

- Empiece mostrándole al niño o niña un objeto o una persona. Luego haga coincidir una imagen grande con ese objeto o persona. Más tarde, cuando el niño o niña señale a la persona un objeto para comunicarse con usted, aliéntelo a que en su lugar señale la imagen. Una vez el niño o niña esté cómodo comunicándose con usted de esta forma, ya podrá usar imágenes más pequeñas, en una pizarra.
- Algunos niños o niñas pueden tener solo unas cuantas imágenes básicas que utilizan para expresar sus necesidades. Otros pueden tener un conjunto grande de imágenes a ser usadas para una comunicación un tanto más compleja. Las imágenes pueden contener expresiones sociales, gente, cosas, actividades, sentimientos, necesidades diarias.
- Haciendo un juego de interpretación de roles de padre/madre e hijo/hija (la o el capacitador actúa como el padre o la madre), demuestre el uso de una pizarra de imágenes (3 imágenes representando diferentes actividades) para elegir cuál jugar. (el “niño” o “niña” elige “hacer café”). Demuestre el uso de la pizarra de imágenes para que el “niño” o “niña” seleccione los objetos que necesita para jugar a hacer café (las imágenes incluyen taza, plato, jarra, agua, azúcar, cuchara) – pida al “niño” o “niña”: “¿Qué debo sacar ahora de la caja?... etc.” Vaya sacando cada objeto de la caja que “el niño” o “la niña” seleccione y alístelos para jugar.

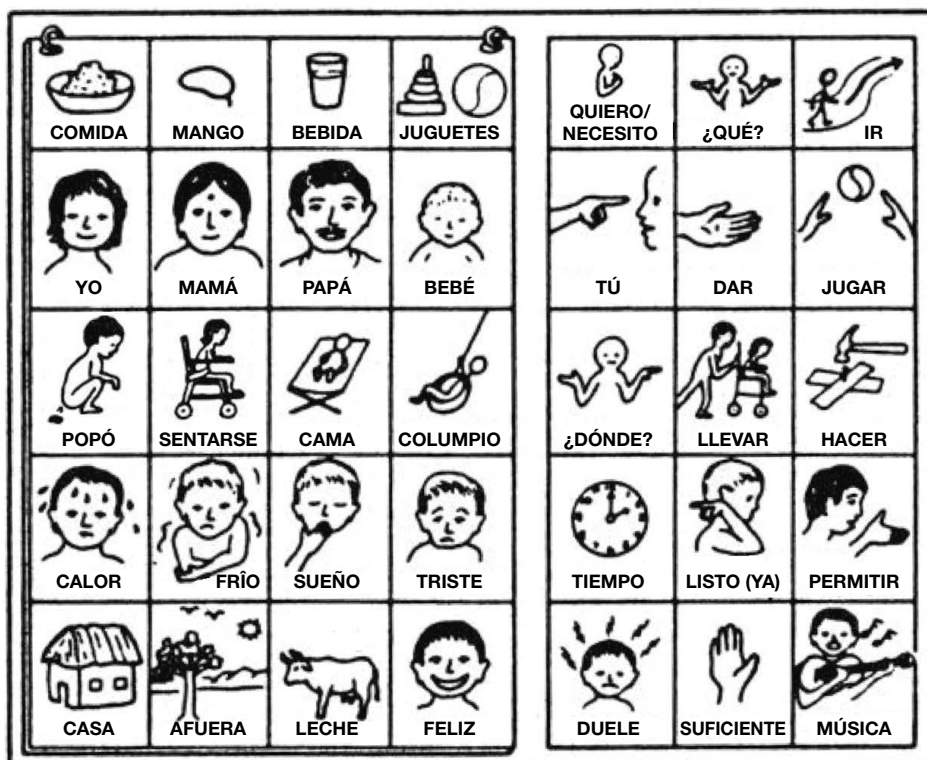


Imagen 4.03

Foto: Caso de estudio Madre e Hijo, Proyecto de capacitación de padres de Bangladesh

Sahid tiene 12 años y vive con sus dos padres y con otros dos hermanos. No va a la escuela, tiene un habla muy limitada y tiene una discapacidad intelectual. Él requiere ayuda en todos los aspectos del cuidado personal. No tiene problemas con sus manos, pero constantemente se chupa los dedos y, como resultado, tiene una infección tanto en los dedos como en la boca.



Su madre reportó algunos de los cambios después de la capacitación:

- Mi hijo antes babeaba mucho, pero ahora por la capacitación le hemos enseñado cómo tragar su saliva y lavar su cara.
- Antes solía meterse los dedos a la boca todo el tiempo y ahora lo alentamos para que no lo haga, así que las infecciones de sus manos y boca han disminuido muchísimo.
- Ahora ya logra comunicarse sobre cuando necesita ir al baño y también cuando tiene hambre.
- Ir a la escuela sigue siendo un reto: Lo llevé a la escuela 8 o 9 veces el año pasado, pero luego ya no volvió a ir porque los demás niños le tenían miedo...por eso ya no lo llevamos. Sahid llora cuando ve que su hermano va a la escuela.



Actividad Lea en recio el caso de estudio anterior, de Bangladesh. Pregunte al grupo “¿Qué asuntos claves se desprenden de este caso de estudio?” Este provee un resumen útil de algunos de los puntos claves cubiertos en este módulo, especialmente la importancia de la comunicación, y que esta puede mejorar – aún con un niño o niña mayor, sin capacidades verbales y discapacidad intelectual. Anime al grupo para que piense en otras formas en que el problema de la escuela podría ser tratado.



Pregunte ¿Qué otras personas deberían involucrarse en ayudar al niño o niña a comunicarse? ¿Por qué?

Es importante que todos los involucrados con el niño o niña conozcan y utilicen la misma forma de comunicación (por ejemplo, los objetos, la pizarra de imágenes, señales, etc.) y, por lo tanto, incluya al niño o niña en las conversaciones. Esto implica que la familia extendida, maestros, maestras, niñas y niños de la escuela local, los amigos y amigas de sus hijos e hijas y demás personas que conocen al niño o niña, deben saber comunicarse con él o ella de modo que el niño o niña con parálisis cerebral esté cómodo.

Solo la repetición y la constancia ayudarán al niño o niña a aprender esta forma nueva de comunicarse. Si las personas no responden al esfuerzo del niño o niña por comunicarse, él o ella no estará motivado a seguirlo utilizando.



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa

- Los niños y niñas con parálisis cerebral pueden necesitar ayuda para desarrollar sus habilidades de comunicación.
- Las personas nos comunicamos de muchas formas distintas, y hay muchas formas distintas en que los niños y niñas con parálisis cerebral que tienen dificultad para hablar pueden comunicarse.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pregunte *¿Dos cosas que hayan aprendido hoy que le enseñará a al menos dos miembros de su familia para poder mejorar la comunicación con su niño o niña? Esté preparado para que en la siguiente sesión puedan contarnos cómo les fue.*

MÓDULO 5:

Actividades de la Vida Diaria



Materiales

Botones o tapas de botella, objetos caseros cotidianos tales como tazas plásticas, cubiertos, etc. Pizarra con papel e imágenes 5.1-5.5



Rompehielo

Coloque un manojo de botones o tapas de botella (de distintos colores y tamaños) sobre un papel blanco, en medio del grupo. Pida a cada miembro del grupo que rápidamente den una idea de cómo podrían usar los botones para enseñar cosas a los niños o niñas (no necesariamente con discapacidad). Por ejemplo: contar, colores, formas, construir, coser, usarlos para crear formas, etc. (Siéntase libre de utilizar otros objetos, como vasos plásticos, cubiertos, etc., si no tiene botones a mano).



Explique

Resultados para el módulo (en la pizarra).
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Saldrán con una comprensión más clara de cómo utilizar actividades de la vida diaria para ayudar a su niño o niña con parálisis cerebral, a desarrollarse.
2. Podrán explicar esto a otros en su familia o comunidad.



Actividad

Suba la imagen 5.1 (o fotos individuales de actividades de la vida diaria de su contexto local).
Inste la discusión con base en las siguientes preguntas:

¿Qué actividades se muestran en el póster? ¿Qué actividades realiza a diario o cada semana? ¿Cuáles de estas actividades hace con su niño o niña? ¿Hay otras actividades que realice con su niño o niña que no se muestran en el póster?

Recuerde a las madres/padres/cuidadores que ellos son las y los cuidadores más importantes para sus niños y niñas. Piensen en el tiempo que pasan a diario con sus niños y niñas, haciendo con ellos actividades comunes. Liste las varias actividades cotidianas en la pizarra.



Imagen 5.01



Pregunte *¿Qué habilidades necesita aprender su niño o niña a fin de desarrollarse y volverse más independiente con estas actividades de la vida diaria? (SUGERENCIA: recuerde la gráfica de desarrollo que mostró en el módulo 2 y las metas que se planteó para su niño o niña). Permita que se genere una discusión y use el listado siguiente conforme lo necesite:*

Esto es lo que sus niños y niñas necesitan aprender:

- moverse y balancearse
- usar sus manos
- comunicarse e interactuar con otros
- pensar y jugar
- aprender a hacer cosas por sí mismo o por sí misma

Con todo lo que hay que lavar, cocinar, vestir, dar medicina y otras cosas que hacer con su niño o niña, usted ya de seguro está muy ocupada y se siente estresada. Además, seguramente también cuida a otros niños o niñas. Tal vez se está preguntando de dónde va a sacar tiempo y energía para ayudar a su niño o niña a desarrollarse... ¿Se siente así? Permita que haya suficiente tiempo para que el grupo discuta estos sentimientos. Use el ejemplo de Bangladesh a continuación, para ayudar a la discusión.

En Bangladesh, muchos padres y madres hablaron sobre sentirse cansados o no tener suficiente tiempo para cuidar a su niño o niña, con cantidades variables de apoyo de los otros miembros de la familia.

Un cuestionario sobre “Calidad de vida” fue utilizado [1] para medir el impacto sobre la vida familiar, de cuidar a un niño o niña con discapacidad. Las cuidadoras principales –casi siempre madres- puntuaron significativamente más alto en términos del impacto en su calidad de vida, en comparación con familias locales que no tenían hijos o hijas con discapacidad, en un amplio rango de mediciones. Ellas estaban más ansiosas, más cansadas y estresadas, se sentían menos apoyadas y encontraban mucho más difícil comunicar sus preocupaciones a otros miembros de la familia [2]. Frecuentemente se reportan en otros estudios [3-4] altos niveles de estrés en los cuidadores.

Incorporar el “tratamiento” para su niño o niña a las actividades de la vida diaria es, por lo tanto, esencial para los padres que tienen limitado el tiempo que pueden dedicar a cuidar a su niño o niña.



Explique que como cuidadores, necesitan hacer estas actividades diarias con sus niños y niñas de todas maneras. Así que si logran hacerlas de una manera que **al mismo tiempo** estimule al niño o niña, esto ayudará **mucho** con su desarrollo sin necesidad de ocupar tiempo adicional.



Materiales
Muñeca y recipiente con agua

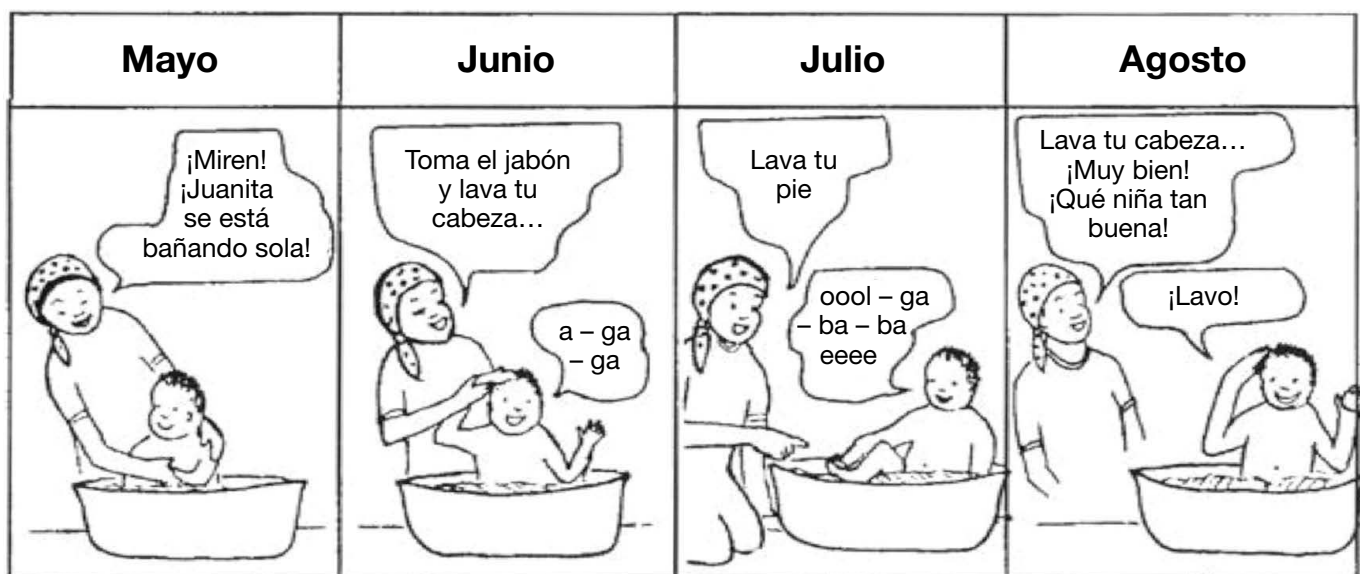


Actividad Actúe interpretando el rol de las tiras que se presentan a continuación, usando la muñeca. Como alternativa, puede pedir a un par de voluntarios del grupo que lo hagan ellos. Pida al grupo que dé retroalimentación sobre cada rol y use las siguientes preguntas para promover la discusión:

¿Qué le gusta o no le gusta en cada uno de los roles interpretados? ¿Qué piensa sobre las distintas formas en que estos dos cuidadores bañan al niño?

En la retroalimentación del grupo, resuma los siguientes puntos, que también fueron cubiertos en el Módulo de Comunicación. La historia/juego de interpretación de roles demuestra cómo comunicarse con su niño en una situación de la vida diaria:

- Hablar con su niño o niña sobre lo que ocurre a su alrededor
- Mostrarle de lo que se está hablando, y permitirle que vea y toque los objetos
- Ofrecer opciones cuando sea posible (por ejemplo, *¿quieres el vaso rojo o el vaso azul?*)
- Nota: También puede ofrecer opciones durante el baño, tales como *“¿Qué vamos a lavar ahora, tus brazos o tus piernas?”*



Imágenes 5.02a-5.02b



Pregunte Además de la comunicación, ¿cómo es que la cuidadora o el cuidador en la segunda tira o juego de interpretación de roles está ayudando a que su niño o niña desarrolle otras habilidades? Cubra el siguiente listado:

Movimiento y Balance

En la segunda tira de imágenes, el o la cuidadora está ayudando a la niña:

- a estar sentada sosteniéndola en una **posición beneficiosa** (apoyada) mientras mueve su brazo para alcanzar su cabeza.
- alentándola a estar **equilibrada** mientras mueve sus miembros. (En la tira de arriba, el o la cuidadora siempre sostiene a la niña, por lo que la niña no ha tenido la oportunidad de aprender a equilibrarse sola).

Usando las mano

- El o la cuidadora involucra a la niña durante el baño, pidiéndole que le ayude a sostener el jabón o la esponja.

Social y Emocional

- La niña está aprendiendo una habilidad para valerse por sí misma, al bañarse. Conforme pasan los meses, esta niña está aprendiendo a bañarse sola, solo con la justa cantidad de ayuda y el ánimo que necesita para cada ocasión.

Pensar y Jugar

- La niña está jugando y divirtiéndose mientras aprende.
- El o la cuidadora primero lleva a cabo la actividad, pero involucra a la niña comunicándole lo que está haciendo – luego la involucra pidiéndole que lo hagan juntas – luego permite que la niña haga más cosas sola y solamente señala lo que necesita hacer – luego hace la solicitud y se aleja un poco mientras la niña lo hace sola.

Resumen

- Una posición beneficiosa (cómoda, apoyada y estable):
 - Facilita que el niño o niña se involucre en las actividades cotidianas
 - Permite que el niño o niña esté pendiente del entorno y vea lo que sucede en la habitación y pueda comunicarse más fácilmente con otros
 - Permite que use sus brazos con mayor facilidad durante las actividades.
- Recuerde que la parálisis cerebral afecta a cada niño o niña de distinta forma, así que no espere que todos adquieran las mismas habilidades. Sin embargo, todos los niños y niñas deben ser estimulados a fin de desarrollarse lo más posible.



Actividad Pida a un voluntario o voluntaria que se siente como si fuera un niño o niña en una posición poco beneficiosa y trate de apilar trozos de madera uno sobre otro. Pídale que explique cómo se siente. Ahora pídale que se siente en una posición beneficiosa (pensando en la posición de los pies y piernas, caderas, cuerpo, hombros, brazos, manos y cabeza). Repita la actividad. Pida que explique cómo se siente. ¿Fue más fácil? De ser necesario, puede ser útil consultar nuevamente el módulo de posicionamiento y manejo y repasar los elementos claves del buen posicionamiento.

Pida al grupo que resuma los puntos claves sobre estar en una posición cómoda y beneficiosa:

Cabeza y Cuerpo

- La cabeza no debe estar tirada hacia atrás o cayendo hacia abajo. No debe estar echada a un lado. Debe estar recta y hacia arriba, viendo hacia el frente.
- El cuerpo no debe estar echado hacia atrás ni empujado hacia enfrente. No debe estar inclinado hacia un lado. Debe estar recto y hacia arriba, mirando hacia delante.

Piernas y pies

- Las caderas no deben estar giradas o inclinadas a un lado. Deben estar niveladas y centradas. Deben estar dobladas, no jaladas para estar rectas ni empujando demasiado.
- Las piernas deben estar ligeramente abiertas, no presionadas juntas ni cruzadas.

Hombros y brazos

- Los hombros no deben estar ni demasiado jalados hacia atrás ni hacia delante.
- Los brazos no deben estar jalados por encima de los hombros ni rígidos a los lados del cuerpo. Deben estar cerca del cuerpo y hacia adelante, para que la niña o el niño pueda usar sus manos. De ser posible, las manos deben estar abiertas.

ACTIVIDADES COTIDIANAS: LAVARSE Y BAÑARSE



Materiales

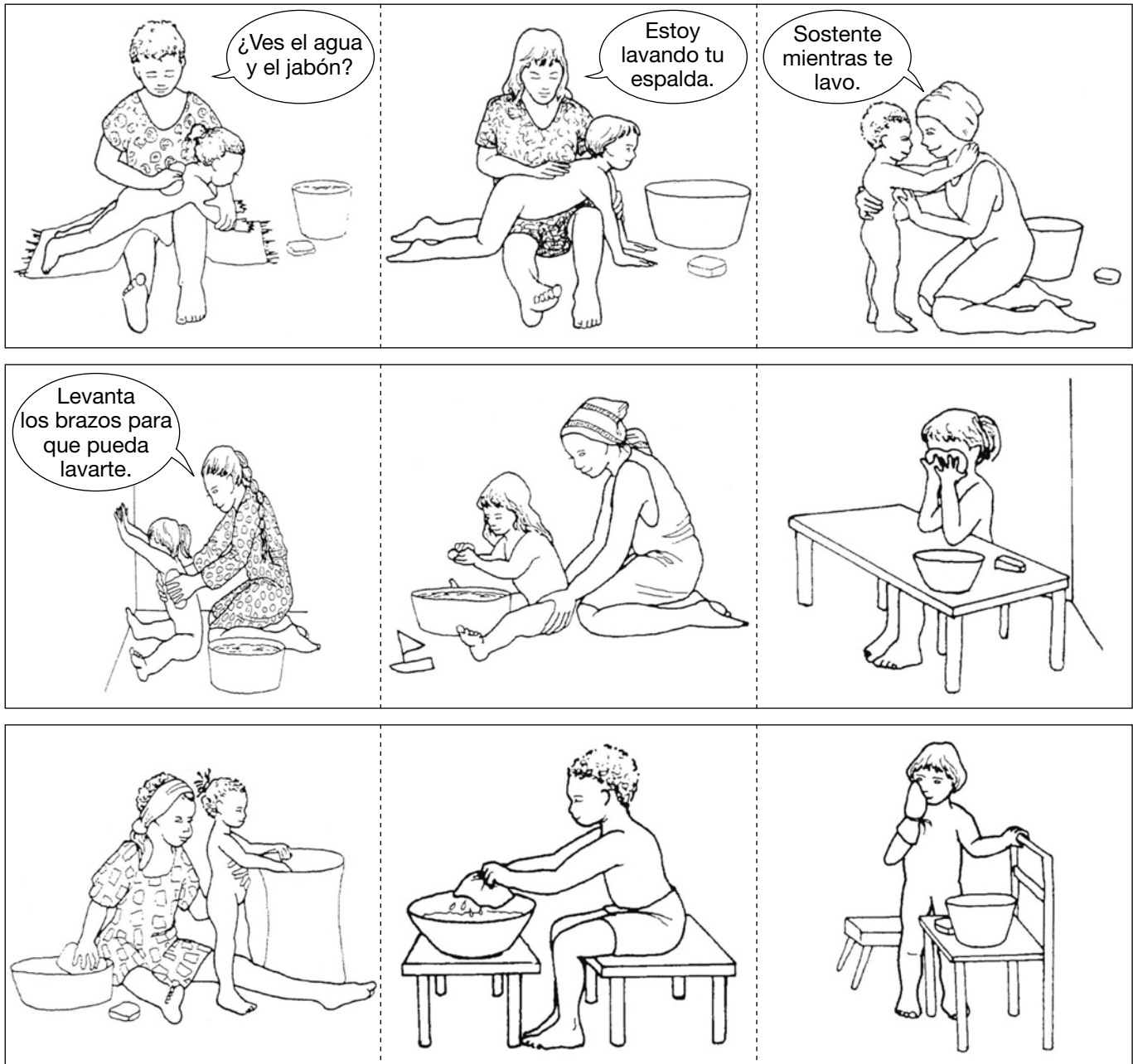
Tiras de imágenes 5.03

Fotocopias pegadas en tarjetas, suficientes copias para cada pequeño grupo)



Actividad Vea esta tira de imágenes. Discutan en grupos pequeños qué puede verse en las imágenes y qué es lo que se está haciendo para estimular el desarrollo de la niña en cada ejemplo. Al grupo completo, pregunte cómo pueden utilizar el momento del baño diario para estimular el desarrollo de sus propios niños y niñas.

Imágenes 5.03



POSICIONES PARA VESTIRSE:



Actividad Lea esta tira de imágenes. Discutan en grupos pequeños qué puede verse en las imágenes y qué es lo que se está haciendo para estimular el desarrollo de la niña en cada ejemplo. Al grupo completo, pregunte cómo pueden utilizar el momento de vestirse para estimular el desarrollo de sus propios niños. Puntos claves: Dé solamente la ayuda que necesiten, animelos, elógielos y dígales las palabras necesarias; sea creativo en probar nuevas posiciones que puedan funcionar. Las últimas dos posiciones mostradas en las imágenes funcionan bien para niños y niñas que se mueven mucho.

Imágenes 5.04



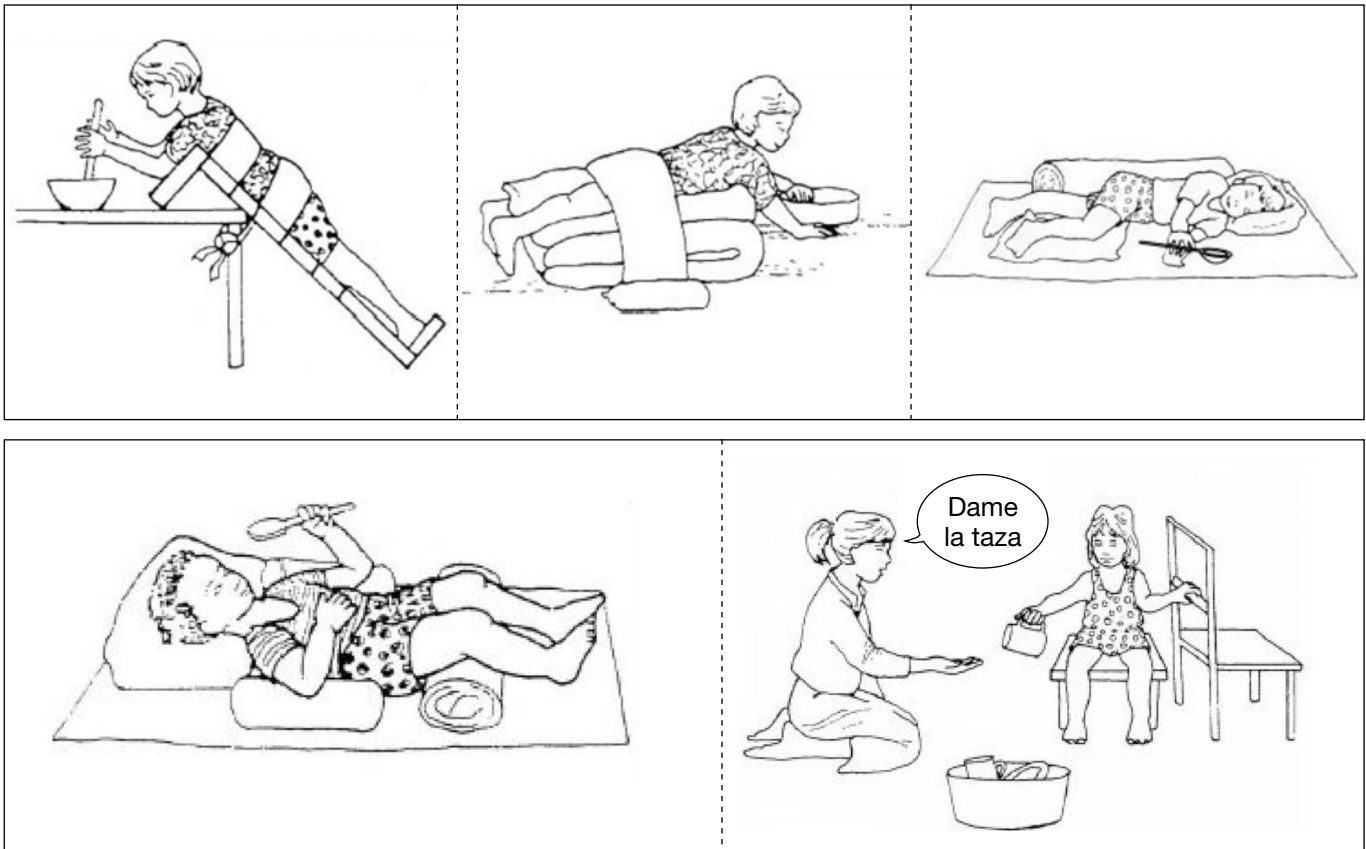
MIENTRAS COCINA, LIMPIA Y LAVA



Actividad Vea esta tira de imágenes. Discutan en grupos pequeños qué puede verse en las imágenes y qué es lo que se está haciendo para estimular el desarrollo de la niña en cada ejemplo. Cubra los siguientes puntos claves en la discusión grupal:

- Asegúrese de que la niña o niño esté cómodo y en una posición beneficiosa.
- Háblele a la niña o niño, contándole lo que usted está haciendo.
- Dele a la niña o niño algún implemento de limpieza de la cocina, para que pueda imitar lo que usted está haciendo mientras juega.

Imágenes 5.5





Actividad En grupos pequeños, pida a cada cuidador o cuidadora que comparta una o dos áreas de actividades cotidianas en las que les gustaría incorporar al niño o niña (use como referencia su formulario de visita a casa/evaluación individual).

Tome como ejemplo las actividades cotidianas que ellos hayan elegido y pida al grupo que divida cada actividad en pequeños pasos. Sugiera que lo dibujen, si eso los ayuda. Luego pídale que piensen acerca de lo que su propio niño o niña puede hacer en cada uno de esos pequeños pasos. Anime a las y los cuidadores para que se ayuden unos a otros aportándose ideas.

Luego, pídale que tomen en consideración lo siguiente:

- *¿En qué actividades cotidianas piensan trabajar? (Piense en una actividad en la que le gustaría que su niño o niña fuera más independiente).*
- *¿Qué paso de cada actividad es en el que su niño o niña necesita aprender o practicar?*
- *¿Cómo ayudará al niño o niña para aprender ese siguiente paso?*
- Ponga especial atención al posicionamiento y a cómo se planea alentar al niño o niña para que se involucre más en la actividad.

Anime a las y los cuidadores a compartir cualquier historia de éxito durante esta sesión y en las sesiones siguientes.

IR AL BAÑO



Explique Puede que se estén preguntando a qué edad se debe empezar el entrenamiento para ir al baño o para enseñar al niño o niña a que avise que necesita ir al baño. Quizás también se pregunten a qué edad el niño o niña decidirá qué ropa usar o cuándo podrá jugar con otros niños y niñas.

Una guía general, es que usted puede empezar a animar a su niño o niña a hacer las cosas a la misma edad en que lo haría con alguien que no tiene parálisis cerebral. Las habilidades de su niño o niña determinarán qué tanto necesita hacer adaptaciones al modo en que la actividad se lleva a cabo y cuánto necesitará ayudar a su niña o niño.

En Bangladesh, los aspectos relacionados con ir al baño fueron una prioridad para los padres y las madres. Esto incluía la necesidad de que los niños y niñas pudieran comunicarse claramente cuando necesitaban ir al baño, o ayudar a los niños y niñas a hacerlo de forma independiente, cuando fuera posible. Para tratar este tema se requirió tiempo adicional.

Dos casos de estudio de padres y madres que dejaron de asistir a las sesiones de capacitación resaltaron el estrés de los padres y madres, así como su negligencia para con los niños y niñas. Los niños pasaban mojados de su propia orina por varias horas hasta que sus padres o madres tenían tiempo para limpiarlos.

“Yo hago cerámica todo el día y debo cocinar tres veces al día. Mi suegro está enfermo y debo cuidarlo. Cuando se cosechan alimentos, también debo encargarme de eso...y además debo cuidar y encargarme de mi niño con discapacidad.”

“Mi esposo me ayuda a veces un poco en el trabajo del cuidado de la casa, pero no me ayuda en nada que tenga que ver con la niña. Casi no muestra interés por ella. Me estresa tener que trabajar tanto...nunca tengo tiempo para relajarme. Por eso siempre me siento débil. Mi hija se orina y se hace popó mientras está acostada y se ensucia todo el cuerpo y me es muy difícil limpiarla.”

Madre, Bangladesh



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pida a las y los cuidadores que compartan una o dos ideas que hayan aprendido hoy y que compartirán con otro miembro de su familia u otros cuidadores o cuidadoras al llegar a casa, tales como diferentes maneras en que realizarán ciertas actividades de la vida diaria para involucrar al niño o niña.



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Es importante identificar posiciones beneficiosas para las actividades de la vida diaria.
- Cada vez que haga algo con su niño o niña, ayúdele a involucrarse más en la actividad y a comunicarse con él o ella.
- La parálisis cerebral afecta a cada quien de manera distinta, así que no espere las mismas habilidades en todos los niños o niñas. Sin embargo, todo niño y niña necesita ser estimulado a fin de desarrollarse tanto como pueda.

Referencias

1. Varni, J.W., y otros, *The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. Health and quality of life outcomes*, 2004. **2(1)**: p. 55.
2. Facultad de Higiene y Medicina Tropical de Londres, *The Impact on family life of caring for a disabled child; lessons learnt from Bangladesh*. Publicación pendiente
3. Hartley, S.O. V.P., Bagawemu, A., Ddamulira, M., Chavuta, A., *How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. Child: Care, Health and Development*. 31 2 167-180. 2005.
4. Mobarak, R., y otros, *Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. Journal of Pediatric Psychology*, 2000. 25(6): p. 427.

MÓDULO 6:

Alimentando a su Niña o Niño

Nota para el facilitador o facilitadora: Este es un módulo largo, dividido en dos o tres sesiones. Como facilitador o facilitadora no es obligatorio que sea un experto en nutrición, pero será de mucha ayuda si logra identificar oportunidades para enlazarse con algún programa nutricional local o regional; todos los países de bajo y mediano ingreso cuentan con un programa de este tipo.



Materiales

Para las actividades: Jarra de agua, vasos, cucharas pequeñas, yogur y toallas faciales. Imágenes de posiciones. Computadora portátil y proyector, para mostrar los videos y los recetarios. Hay un pequeño video sobre alimentación disponible en Hambisela (contacte a info@hambisela.co.za) y el filme “Errado desde el principio” (disponible de la organización MAITS en <http://www.maits.org.uk/>). Para mayor información, consulte los Recursos en el Módulo 10.

Para las demostraciones: Muñeco de trapo, grande; asiento especial con sujetadores; toallas pequeñas que puedan enrollarse; silla común; vaso grande; vaso de plástico infantil, con bebedero; cuchara pequeña, cucharita de plástico.

Para las explicaciones: Imágenes para la sección de posicionamiento.

Para las sesiones prácticas de alimentación: Vasos de plástico infantiles, con bebedero; cucharas plásticas (suficientes para todo el grupo).

En Bangladesh, la desnutrición fue notada como un problema de muchos niños y niñas durante la capacitación. Diez de 153 niños y niñas murieron durante un período de 18 meses y, en la mayoría de casos, estos niños y niñas estaban desnutridos. Esto encaja con otra evidencia disponible sobre la vulnerabilidad incrementada a la desnutrición de los niños y niñas con discapacidad; por lo tanto, es de importancia crítica minimizar este riesgo en las sesiones de capacitación [1-3].

No es suficiente hablar solamente de la mejora de las prácticas alimenticias. El proyecto identificó posibles enlaces con programas de nutrición locales y nacionales, a fin de aclarar cómo los niños y niñas más vulnerables y sus familias podrían acceder a los servicios.



Actividad Esta actividad está diseñada para ayudar a las y los cuidadores a entender qué se siente al ser alimentado por otra persona que no lo hace muy bien. PIDA a las madres/cuidadoras (NO A LOS NIÑOS O NIÑAS) que trabajen en parejas. PÍDALES que se turnen para alimentarse unos a otros. La persona que está siendo alimentada debe recibir una cucharada llena de yogur o un trago de agua con la cabeza inclinada hacia atrás, luego recostada a un lado, luego agachada hacia abajo. PREGUNTE ¿qué tan fácil o difícil es tragar en cada posición?. ¿Qué se siente al ser alimentado así?





Explique

Resultados del módulo (en la pizarra).

Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Entenderán la variedad de dificultades que un niño o niña con parálisis cerebral puede experimentar al comer y beber, y sus implicaciones.
2. Si su niño o niña no es independiente para comer, entonces usted debería poder aprender cómo facilitar la alimentación y hacerla más disfrutable para ambos. También conocerá qué estrategias utilizar para reducir el riesgo de que la comida o la bebida se vaya a los pulmones.
3. Si su niño o niña es independiente (al menos parcialmente) para comer, usted debería poder aprender a enseñarle cómo comer más independientemente.
4. Sabrá qué es una dieta balanceada y tendrá ideas para maximizar la ingesta nutricional de su niño o niña.

ALIMENTANDO A SU NIÑA O NIÑO



Materiales

Póster de muestra 6.01



Pregunte al grupo *¿Por qué es importante comer y beber?* Discuta los principales beneficios con el grupo: Que una buena alimentación es importante para la nutrición e hidratación y, por lo tanto, para el crecimiento y la salud.



Actividad Pregunte al grupo *¿Qué es una dieta nutritiva o “equilibrada”?*

Póster de muestra 6.01



Muestre el póster y discutan sobre los grupos de alimentos y cómo una adecuada combinación de estos proporcionará energía y vitaminas, que son vitales para TODOS los niños y niñas, incluyendo a aquellos con alguna discapacidad. Ayude al grupo a listar qué alimentos en la dieta local proveen las fuentes nutritivas principales.



Explique que muchos niños y niñas con parálisis cerebral tienen dificultades para alimentarse. Estas afectan su habilidad para comer y beber lo suficiente (lo que conlleva desnutrición y deshidratación) y puede también causar infecciones en el pecho debido a que la comida puede bajar por una vía errada y hacia los pulmones.

Posibles dificultades para alimentarse y problemas asociados, en los niños y niñas con parálisis cerebral



Pida al grupo que discuta las distintas dificultades que han experimentado al alimentar a sus propios niños y niñas. Apunte las respuestas y use la lista siguiente para asegurarse de que todas las dificultades listadas sean mencionadas y discutidas.

Dificultad controlando su cabeza

- Su cabeza es flácida y el niño o niña lucha para tenerla recta
- Empuja su cabeza hacia atrás

Dificultad controlando su cuerpo

- No puede sentarse por sí solo(a) y lucha por mantener el cuerpo recto
- Es difícil sostener su cuerpo recto al alimentarlo pues se echa hacia atrás o le cuesta tratar de que su cuerpo esté quieto

Dificultad controlando sus boca/labios/lengua

- Le cuesta cerrar la boca y la comida o bebida se derraman hacia fuera
- Le es difícil masticar la comida
- Le cuesta tragar o toma mucho tiempo para poder tragar la comida
- Se ahoga y tose mucho cuando come
- Empuja la comida hacia afuera de la boca con la lengua
- Le es difícil comer lo que otros niños o niñas de su edad comen y solo ingiere alimentos blandos

Dificultad para comer solo

- Le cuesta sostener las cosas y llevarlas a su boca

Humor

- Frecuentemente está triste o molesto a la hora de la comida y llora o grita, rechazando la comida

Otros problemas

- A menudo vomita después de comer
- Constantemente tiene constipación
- A veces los padres y madres se sienten extremadamente frustrados y enojados porque alimentarlo es tan difícil.

Voces de los padres y madres

“A veces me enojo demasiado y lo golpeo, cuando debo hacerlo comer por la fuerza. En ese momento debo sostener sus miembros, acostado.”

“La golpeo porque es un trabajo demasiado duro y me toma demasiado tiempo.”

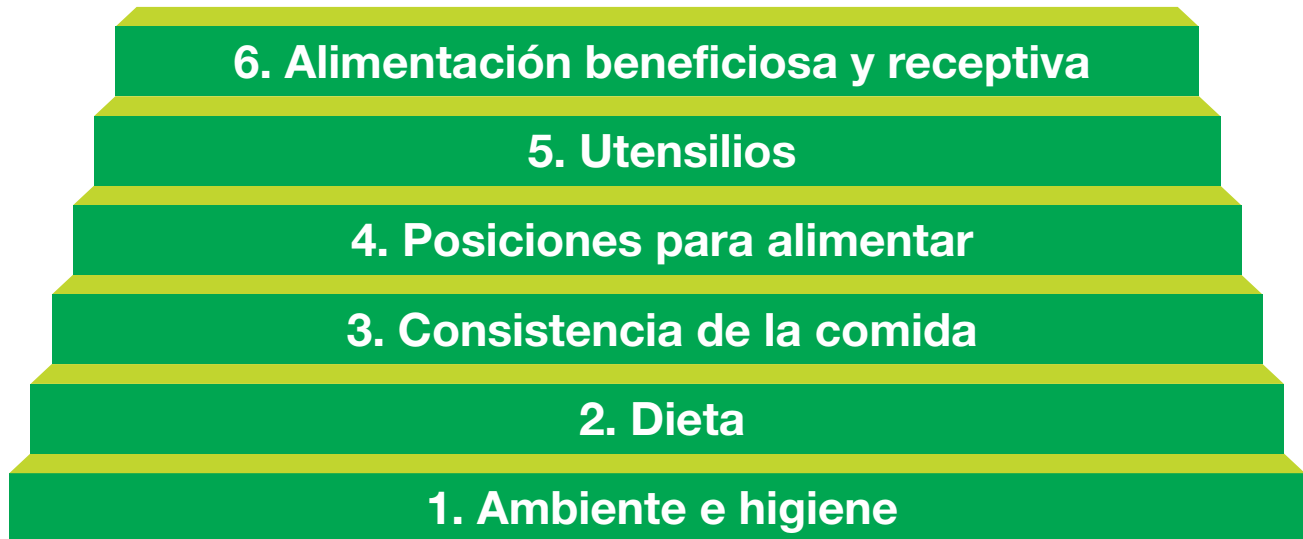
“Siempre me impaciento porque llora demasiado, así que le grito y le muerdo.” [4]

AYUDANDO A SU NIÑO A COMER Y BEBER



Explique Hay seis aspectos clave para ayudar a su niño o niña a comer y beber más sana y fácilmente. Esta sesión completa será dedicada a explorar estos seis temas:

Imagen 6.02



1. Ambiente e higiene

- Asegúrese de alimentar a su niño o niña en un espacio limpio donde haya las menos distracciones posibles.
- Asegúrese de haberse lavado las manos, las manos de su niño o niña y los utensilios, en “agua limpia”.

2. Dieta

- Los niños y niñas con parálisis cerebral necesitan una dieta balanceada que sea especialmente alta en energía, la que viene de la grasa y el aceite. Si sigue esta dieta, su niño o niña estará más fuerte, sano y feliz y podrá hacer más cosas.
- Estos niños y niñas se cansan muy fácilmente, por lo que necesitan pequeñas comidas con más frecuencia; por ejemplo, comer cinco veces al día.
- Como beber es muy difícil, estos niños y niñas necesitan tragos de agua dados a lo largo de todo el día... el equivalente a por lo menos cinco vasos altos. Esto reducirá su constipación y les dará más energía.

3. Consistencia de la comida

- Mientras más sólida sea la comida, más nutritiva es. Sin embargo, como sabemos que estos niños y niñas tienen dificultades para masticar pues no tienen la suficiente fuerza muscular, necesitamos preparar comida un poco más húmeda y suave, para que ellos y ellas puedan manejarla.
- También necesitamos que toda la comida tenga una misma consistencia, ya que ellos y ellas no pueden manejar una mezcla de distintas cosas en su boca a la vez.
- Tal como la comida sólida les es difícil, los líquidos demasiado espesos también son difíciles para estos niños y niñas, ya que bajan demasiado rápido y pueden irse por el lado equivocado, hacia los pulmones. Los líquidos espesos, por lo tanto, deben ser dados con muchísimo cuidado.
- Comience con comida de consistencia suave – no demasiado líquida, no demasiado sólida y nunca mezclando sólidos con líquidos (como sopas con trozos). Cuando su niño o niña vaya desarrollando un mejor control de su lengua y de su boca, puede incrementar el espesor de la comida. Esto los ayudará a aprender a masticar y, luego, quizá pueda ya manejar comidas más sólidas.



Discuta con las y los participantes sobre la comida que usualmente dan a sus niños y niñas. *¿Qué valor nutricional tiene? ¿Cuál es la consistencia? ¿Cómo podrían modificar la dieta de sus niños y niñas para asegurarse de que la comida tenga buena consistencia?* Discutan sobre recetas, comidas usuales que deben retirarse y formas de mezclar la comida de la familia, etc.

4. Posiciones para alimentar



Materiales

Tarjetas 6.03 a – Suficientes fotocopias para todo el grupo, cortadas.



Actividad

Recuerde al grupo que ya fue impartido el módulo sobre posicionamiento, y revise qué recuerdan de dicho módulo. En grupos pequeños o parejas, vean los grupos de tarjetas (a+b) mostrando distintas posiciones. *¿Pueden elegir cuál creen que es la mejor posición para alimentar, de cada grupo de tarjetas? ¿Puede explicar por qué motivo eligió una posición por sobre la otra?* Vea los Recursos al final del módulo para las respuestas de esta actividad.

Tarjetas 6.03a



Explique que también es importante mantener al niño o niña sentados rectos por 30 minutos después de la comida. Esto reducirá el riesgo de vomitar después de comer.

FACILITE al grupo, para que resuma los aspectos claves del buen posicionamiento, por ejemplo
CABEZA Y CUERPO: Sentados rectos. La cabeza mirando hacia el frente y el cuello estirado
HOMBROS Y BRAZOS: Hacia el frente
PIERNAS: Caderas y rodillas dobladas a 90°



Materiales

Muñeco e imágenes 6.04a-6.04d

DEMUESTRE Y EXPLIQUE las siguientes formas de posicionar al niño o niña usando un muñeco de trapo y un asiento con apoyo, para la demostración. Muestre las imágenes 6.04 para ilustrar la discusión.

Si está sentado en una silla, sillón o en la cama, para alimentarlo:

- Asegúrese de estar cómoda(o) usted, con un cojín detrás de la espalda y otro apoyando su codo.
- Mantenga la parte superior de su brazo apoyada firmemente contra la parte de arriba de la cabeza del niño o niña y no detrás de su cuello. Asegúrese de que usted puede ver su codo.
- Sostenga firmemente las nalgas del niño o niña entre sus piernas a fin de que él o ella no pueda empujarse para atrás.
- Apoye las rodillas del niño o niña con una pierna y su espalda con la otra. Levante la pierna que está apoyando la espalda del niño o niña, poniendo algo bajo su pie, para que la espalda del niño o niña esté recta.
- Mantenga los brazos del niño o niña hacia delante, para que sus hombros también queden hacia el frente.



Imagen 6.04a

Explique o demuestre otras estrategias que pueden ser usadas para ayudar al buen posicionamiento:

- Si el niño o niña se hunde demasiado entre sus piernas [del cuidador o cuidadora] intente poner debajo del niño o niña una toalla doblada o enrollada, firmemente.
- Recuerde, la espalda del niño o niña debe estar recta, no curvada.
- Si la espalda del niño o niña todavía está demasiado curvada, envuelva una toalla doblada sobre un trozo de cartón y colóquelo detrás de su espalda, para darle algo en qué recostarse.
- El niño o niña pueden contar con un asiento adaptado especialmente, lo cual es ideal para alimentarlos.

Imagen 6.04b



Si está sentado en el suelo:

- Trate de sentarse con la espalda contra la pared para descansar su espalda. Mantenga la parte superior de su brazo apoyada firmemente contra la parte de arriba de la cabeza del niño o niña – no detrás de su cuello. Asegúrese de poder ver su propio codo.

- Ponga un cojín debajo de su rodilla elevada para mantenerse usted misma(o) cómodo(a) y mantener recta la espalda del niño o niña.
- Asegúrese de que las nalgas del niño o niña esté bien colocada entre las piernas del cuidador, para que las caderas del niño o niña estén firmemente dobladas.
- Para un niño o niña más grande, o para uno que empuje con fuerza, intente que las nalgas del niño o niña descansen firmemente en el suelo y luego empuje sus piernas hacia arriba, al pecho.
- Coloque las piernas del cuidador firmemente atravesando los pies del niño o niña para que estos se mantengan planos sobre el suelo.

Sentándose en una silla de apoyo



Imagen 6.04c



Imagen 6.04d



Imagen 6.04e

- Un asiento como este puede proporcionar a su niño o niña todo el apoyo corporal que necesita, dejándola(o) a usted libre para concentrarse en la técnica de alimentación.
- Asegúrese de que el niño o niña estén correctamente posicionados y sentados, utilizando toallas enrolladas o trapos, de ser necesario, para apoyar bien al niño o niña, tal como se le enseñó.
- Las posiciones para alimentar al niño o niña sobre el regazo de la madre pueden resultar muy difíciles cuando se trata de niños o niñas mayores o más grandes, y funcionan mejor para niños y niñas pequeños.
- Para aquellos niños y niñas mayores o más grandes, un asiento de soporte es probablemente la única manera para lograr una buena posición para alimentarlos. Conforme el niño o niña crece, usted necesita asegurarse de que la silla todavía le queda bien. No apriete al niño o niña en una silla de estas si ya queda pequeña.



Explique los siguientes puntos de resumen:

- Asegúrese de que el niño o niña está en una buena posición antes de alimentarlos.
- La posición que utilice hará que alimentar sea más fácil y seguro, o más difícil y riesgoso.
- Es particularmente importante que la cabeza no está echada hacia atrás ni tirada a un lado, así como que la barbilla esté ligeramente hacia adentro, para lograr que tragar sea más fácil y seguro.
- También se puede jugar con el niño o niña en estas mismas posiciones – de esa forma él o ella se acostumbrará a la posición antes de usarla para alimentar, y usted mismo también puede acostumbrarse a las posiciones.

5. Utensilios

Muestre una cuchara pequeña y una cuchara de plástico.



Pregunte a los participantes: *¿Cuál de estas es mejor para alimentar al niño o niña y por qué?* Asegúrese de cubrir los siguientes puntos:

- La cuchara pequeña es mejor, tanto para poder dar cantidades pequeñas y manejables como para prevenir daños causados por morder muy duro la cuchara.
- La mejor forma de alimentar usando una cuchara es dar comida desde enfrente y recto – colóquela suavemente en el labio inferior para que el niño o niña pueda sentir la cuchara.
- **La cuchara no debe** ser arrastrada hacia fuera por el labio superior, al sacarla. El posicionamiento correcto de la cuchara dentro de la boca ayuda al niño o niña a desarrollar el control labial que se necesita para tomar la comida de la cuchara.
- Alimentar con la mano puede ser apropiado, si el niño o niña ya puede manejar alimentos con consistencia más sólida.

Muestre el vaso alto y un vaso plástico con bebedero (por ejemplo, una taza medicinal o con tapa de un biberón de bebé).



Pregunte a los participantes: *¿Cuál de estos es mejor para dar de beber al niño o niña y por qué?* Asegúrese de que los siguientes puntos queden cubiertos:

- El vaso alto hace que la cabeza del niño o niña deba inclinarse hacia atrás, lo que implica que la bebida no será tragada de forma correcta y pueda irse a los pulmones.
- El vaso plástico con bebedero es más fácil de controlar, para dar sorbos pequeños y, además, no causa daño si es mordido.
- **EVITE** el uso de biberones más allá de la edad normal para utilizarlos, ya que ello previene el desarrollo de la capacidad normal de beber.

6. Alimentación beneficiosa y receptiva



Explique

- Asegúrese de que el niño o niña tome solamente pequeñas bocanadas y una sola a la vez.
- No se apresure. Dele al niño o niña suficiente tiempo.
- El niño o niña puede requerir apoyo para mantener la boca cerrada y ánimos para masticar. Si la boca está cerrada al comer, el niño o niña se dará cuenta de que es más fácil tragar, perderá menos comida que se salga de la boca y, por lo tanto, comerá mejor.
- Usted puede ayudar al niño o niña prestando auxilio a su mandíbula, como se muestra en las imágenes siguientes. El niño o niña puede resistirse al principio, así que es beneficioso permitir que el niño o niña se acostumbre a que su cara, labios y mandíbulas sean tocadas cuando usted está sentado o jugando con él o ella.
- Sea sensible a las necesidades de su niño o niña y apóyelos adecuadamente.
- Háblele al niño o niña y aliéntelo a divertirse a la hora de la comida. Sea suave y delicado en sus palabras y actitudes.
- Esté pendiente a la reacción del niño o niña y aliméntelos de forma sensata. Preste atención a cuando estén listos para la siguiente cucharada. Haga pausas o descanse de ser necesario.
- Nunca los alimente por la fuerza.
- Deténgase cuando el niño o niña indique que está cansado o ya comió suficiente.
- La interacción y la diversión a la hora de comer, mejoran las habilidades comunicativas del niño o niña, así como la relación entre el niño y el cuidador.
- La alimentación activa y sensible anima al niño o niña para querer comer. Las investigaciones demuestran que los niños y niñas alimentados de estas formas comen más y aumentan de peso.



Imagen 6.05a



Imagen 6.05b

Demuestre esto con un muñeco, y muestre las imágenes (6.05a y 6.05b)



Actividad

1. Muestre los clips de “Antes y después” que ha preparado (ver Recursos). Cada vez, muestre el clip de “Antes” y pida a la gente que comente sobre los métodos de alimentación y las dificultades que el niño o niña está teniendo. Vea luego el clip de “Después” y pida a las y los participantes que comenten sobre qué ven diferente. Discutan lo que el cuidador o cuidadora está haciendo distinto para mejorar la alimentación y cómo el niño o niña respondió.
2. Sesión práctica de alimentación: Si hay tiempo, pida a los padres y madres que se sienten en un círculo y que den a su niño o niña ya sea algo de beber, o que les den un poco de yogur, tratando de seguir los consejos. Recorra todo el grupo, ayudándolos. Anime a los padres y madres para que se ayuden unos a otros.

Si no hay tiempo, pídeles que practiquen en casa lo que aprendieron.

En Bangladesh, los clips de video fueron actividades muy populares y generaron bastante discusión. Usted necesitará hacer sus propios video clips de niños y niñas demostrando prácticas de alimentación tanto deficientes como beneficiosas – no olvide pedir permiso a los padres y madres para hacer los videos y explíqueles que los utilizará para su capacitación con otros grupos.

MÓDULO – SESIÓN 2



Materiales

Imágenes 6.06-6.07

Para actividades: Una computadora portátil con reproductor de DVD y proyector, y el filme “Errado desde el principio”.

Para la sesión práctica de alimentación: Las familias deben traer alimentos que normalmente le darían a su niño o niña para el almuerzo (ya cocinados). Suficientes cucharas plásticas (no demasiado flexibles ni quebradizas) – suficientes para todo el grupo.



Actividad

Pregunte al grupo cómo les ha ido con la alimentación desde la última sesión – ¿Han podido seguir las recomendaciones? Si no, ¿Por qué ha sido difícil? ¿Qué cosas positivas sí han podido hacer?

Como recordatorio de los puntos cubiertos en la sesión anterior, muestre los filmes educativos (25 minutos). Dé apoyo y consejos a aquellos que indiquen que seguir con las recomendaciones les ha sido difícil.

HACIA UNA ALIMENTACIÓN INDEPENDIENTE



Materiales

Imágenes para promover la alimentación independiente 6.05a-e



Actividad

Pida a los padres y madres que trabajen en pequeños grupos y lean el caso de estudio de Bangladesh que se muestra a continuación (Sustituya este caso por otro si no fuera adecuado para su contexto).

Preguntas para los padres: *¿Cuál sería su recomendación para la madre/padre de este niño? ¿Qué podría hacerse diferente (permitir al niño comer con su mano izquierda o si comer con una cuchara en la mano izquierda sería más aceptable culturalmente)? ¿Por qué? ¿Quién más necesita involucrarse para encontrar soluciones (crear conciencia dentro de la familia extendida)? ¿Cómo se siente con respecto de dejar que su niño o niña se alimente solo? ¿Cómo se siente con respecto a que su niño o niña provoque desorden y suciedad mientras come? ¿Le preocupa eso?*

Voces de los niños y de las niñas

Ansar tiene 9 años. Va a la escuela y está en primer grado. Su pierna y su mano derecha son muy débiles y necesita ayuda para vestirse. Él se siente muy feliz de que su padre adoptivo lo quiera mucho. Le encanta nadar en el río, jugar con sus amigos e ir a la escuela. Se pone triste cuando no puede unirse para jugar con los otros niños y niñas.

“Me siento triste cuando veo a otros niños y niñas jugando porque yo no puedo correr y jugar con ellos.” También se siente triste porque “No puedo comer con mi mano derecha. Si mi madre no quiere darme de comer, lloro... lloro por enojo cuando tengo hambre y mi madre se tarda en darme de comer.”

Niño, Bangladesh



Explique las ventajas de que el niño o niña se vuelva independiente. Algunos padres y madres pueden pensar que no es apropiado, ya sea porque implicaría que no están “cuidando adecuadamente” a su hijo o hija o porque no es normal que los niños o niñas pequeños coman solos.

El niño o niña estará más interesado(a) en comer y mucho menos dependiente de sus padres y madres. Como padre o madre usted está muy ocupado y puede que no siempre tenga tiempo para darle de comer al niño o niña. Es importante darse cuenta de que los niños y niñas disfrutan el sentido de independencia y reaccionan en contra de alguien que los alimente y “tenga el control”. ¡Sí, sí, sí, habrá desorden y ensuciarán! Pero recuerde que todos los niños y niñas provocan desorden y ensucian cuando están aprendiendo a comer. Los niños y niñas con parálisis cerebral puede que hagan un desorden más grande o ensucien más, pero eso es parte del aprendizaje y de desarrollar control.



Actividad En grupos pequeños, vea cada una de las imágenes siguientes y por turnos discutan cómo la niña está siendo ayudada a comer de forma independiente. Pregunte si alguien en el grupo ha intentado esto con sus niños o niñas. Explique que estas imágenes dan una idea de cómo se puede ayudar al niño o niña a comer solo:

Imagens 6.06a



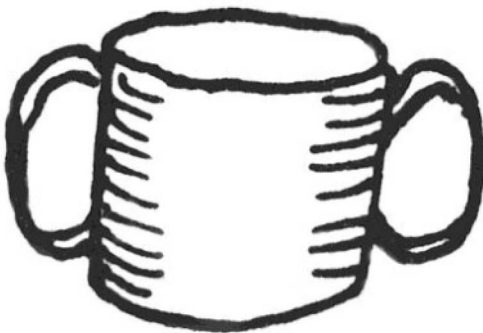
Déjela que coloque el codo sobre la mesa si eso le proporciona mejor control.

Imagen 6.06b



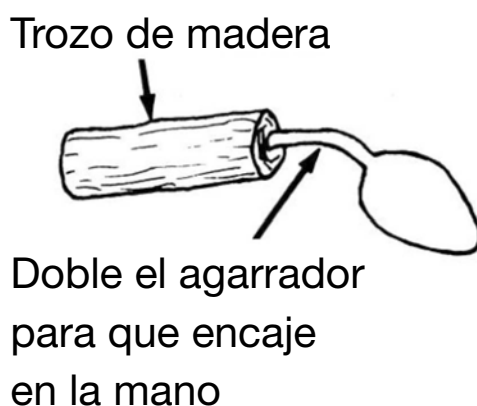
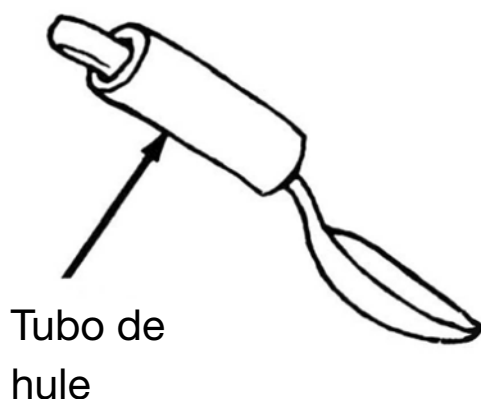
Puede que levantar la mesa sobre trozos de madera para acercar el plato de comida a su boca, también le dé mejor control.

Imagen 6.06c



Si tiene dificultad para sostener un vaso o taza con una sola oreja, intente usar una taza con dos orejas.

Imagen 6.06d



Explique y demuestre con un muñeco: Ideas para animar a su niño o niña a comer de forma más independiente:

- Al principio, guíe su mano para ayudarle a aprender a comer por sí misma(o).
- Ponga un pan en su mano, guíe la mano a su boca y vea qué hace...quizás se sorprenda de cuánto él o ella logra alimentarse por sí mismo.
- No los detenga cuando traten de agarrar la comida con la mano y comer por sí mismos.
- Ponga un trapo húmedo bajo el plato para impedir que se deslice en la mesa.
- Trate de doblar la cuchara a fin de que la comida llegue a ellos en el ángulo correcto.
- Cubra con algo el agarrador de la cuchara para hacer más fácil que agarren y sostengan la cuchara.

LAVÁNDOSE LOS DIENTES



Pregunte *¿Por qué es particularmente importante limpiar los dientes de los niños y niñas con parálisis cerebral?*



Explique que el niño o niña con parálisis cerebral tiene un alto riesgo de desarrollar problemas con los dientes y encías. Discuta con el grupo y asegúrese de cubrir los siguientes puntos:

- Todos usamos la lengua a lo largo del día para limpiar nuestros dientes; sin embargo, dado que su niño o niña tiene dificultades para mover la lengua, esto no ocurre.
- Los niños y niñas que babea mucho no tragan correctamente y tienen la boca abierta la mayor parte del tiempo. Esto permite que los gérmenes se acumulen en la boca.
- Es importante que la boca de su niño o niña esté siempre lo más limpia posible, para prevenir que los gérmenes penetren a los pulmones en caso que tengan problemas para tragar.

Por lo tanto:

- Debe limpiar cuidadosamente los dientes de su niño o niña después de cada comida, especialmente después de comidas o bebidas azucaradas.
- Algunos niños con parálisis cerebral poseen bocas muy sensibles, lo cual puede dificultar que se les pueda limpiar bien los dientes; por ello, se requieren cuidados extra.



Explique

Algunas ideas importantes para la limpieza dental:

- Asegúrese de que tanto usted como el niño o niña estén en una buena posición antes de empezar. Ponga particular atención a la posición de la cabeza y el cuello.
- El enjuague puede ser muy difícil. Quizás tenga que mover su cuerpo hacia adelante, para que el agua pueda salir de su boca.
- Es más fácil usar un tazón pequeño para escupir y enjuagarse, que hacerlo en el lavamanos o en un recipiente muy grande.
- Hacer presión firme en las mejillas hacia los labios, puede ayudar al niño o niña a escupir.
- Si hay algún área con problemas como dolor o sensibilidad, limpie esas primero para que quede hecho cuando el niño o niña todavía estén relativamente relajados.

LIMPIEZA DE LA CARA



Explique

- Algunos niños y niñas con parálisis cerebral necesitan que su cara sea lavada frecuentemente. Esto puede deberse a que babeen o se manchan con comida al alimentarse.
- Ayudará mucho al niño o niña, que aprenda a mantener sus labios cerrados si limpiar su cara se hace de modo que le dé la sensación de tener la boca cerrada. Esto también puede enseñar al niño o niña a tragar la saliva en lugar de dejarla que se escurra hacia fuera.
- Use presión firme en las mejillas y labios, con un movimiento de golpecitos o ligeros toques – no restriegue.
- Siempre limpie con ligeros toques hacia la boca, como si estuviera ayudando a cerrar los labios.
- Limpie con toques del lado izquierdo al derecho de la boca. Luego la barbilla y el labio inferior. Luego el labio superior.
- Pida a su niño o niña que trague la saliva mientras usted hace esto.



Imagen 6.07



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

1. Los niños y niñas con parálisis cerebral a menudo tienen problemas para comer y beber. Estos problemas pueden resultar en desnutrición e infecciones del pecho. Hay muchas cosas que el cuidador o cuidadora puede hacer para reducir estas dificultades.
2. Usted puede:
 - Alimentar a su niño o niña con pequeñas y frecuentes meriendas de dieta balanceada que contenga grasa y aceite adicional en ella.
 - Dé a la comida una textura que su niño o niña pueda manejar – por ejemplo, suave, no demasiado líquida ni demasiado sólida que requiera masticar demasiado.
 - Posiciónelos correctamente – en una posición recta o lo más recta posible, con la barbilla ligeramente hacia adentro.
 - Dele pequeñas cucharadas de comida y pequeños sorbos de agua, lentamente, usando utensilios pequeños.
 - Dele ánimo verbal positivo y NUNCA los alimente a la fuerza.
 - Enséñele a otros miembros de la familia a alimentar al niño o niña o a que le ayuden a alimentarse a sí mismo.
3. Los niños y niñas con parálisis cerebral necesitan cuidados especiales con respecto a la limpieza dental y el lavado de la cara.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pida a cada uno de los padres y madres que comparta al menos una cosa que hará diferente en casa como resultado de la sesión de hoy. Pida a los padres y madres que enseñen esto a al menos dos otros miembros de la familia que vivan en casa, para que también puedan colaborar. En la próxima sesión podrán dar su retroalimentación sobre qué tan exitosa fue la experiencia.

En Bangladesh los padres y madres compartieron sus recetas de khichuri o suji con los cuidadores (ver la sección de Recursos). El Suji puede hacerse más espeso cocinándolo por más tiempo y más ligero añadiendo más leche o agua; el Khichuri puede espesarse añadiendo menos agua al cocinarlo y más ligero añadiendo agua luego. De ser necesario, trate de modificar las consistencias de la comida que han traído hoy. Puede usar cereal en polvo (como Cerelac) para espesar la comida que hayan traído.

Guías adicionales están disponibles mediante el Centro Internacional para Investigaciones sobre Enfermedades Diarreicas, Bangladesh (The International Centre for Diarrhoeal Disease Research, Bangladesh, ICDDR,B), el cual cuenta con una unidad de nutrición que provee guías y recetas útiles para el tratamiento casero de la desnutrición. Más información disponible en

<http://www.icddrb.org/>

MÓDULO – SESIÓN 3

Nota para el facilitador o facilitadora: Si el tiempo lo permite, esta es una sesión muy valiosa que permite a los padres y madres una oportunidad para ser evaluados sobre lo aprendido en un ambiente de apoyo. Recuerde que estas sesiones de capacitación también son importantes como un mecanismo de apoyo social para las y los cuidadores. Procure hacerla disfrutable como ocasión social.

Como preparación para esta sesión, pida a los padres y madres que cocinen un plato adecuadamente nutritivo con los alimentos locales disponibles y que lo traigan a la sesión. Como alternativa, si se cuenta con instalaciones donde se pueda cocinar, pida a los padres y madres que traigan los ingredientes y preparen la comida todos juntos.



Actividad Pida a los padres y madres que muestren al grupo la comida que prepararon para esta sesión. Discutan juntos las consistencias de la comida, y si parece apropiado para los niños y niñas y qué podrían hacer para modificarlo a fin de hacerlo más espeso o más ligero. Pida a los padres y madres que se sienten formando un círculo o en grupos pequeños y alimenten a su niño o niña con la comida que trajeron, tratando de seguir los consejos dados. Apóyelos de forma individual y aliente a los padres y madres para ayudarse unos a otros.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pida a cada uno de los padres y madres que comparta al menos una cosa que hará diferente en casa como resultado de la sesión de hoy. Pida a los padres y madres que enseñen esto a al menos dos otros miembros de la familia que vivan en casa, para que también puedan colaborar. En la próxima sesión podrán dar su retroalimentación sobre qué tan exitosa fue la experiencia.

Referencias

1. Khan, N.Z., y otros, *Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1998. **40**(11): p. 749-753.
2. Tompsett, J., A. Yousafzai, y S. Filteau, *The nutritional status of disabled children in Nigeria: a cross-sectional survey*. *European journal of clinical nutrition*, 1999. **53**(12): p. 915.
3. Wu, L., y otros., *Association between nutritional status and positive childhood disability screening using the ten questions plus tool in Sarlahi, Nepal*. *Journal of health, population, and nutrition*, 2010. **28**(6): p. 585.
4. Adams, M., y otros, *Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh*. *Child: care, health and development*, 2011.
5. Mobarak, R., y otros., *Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh*. *Journal of Pediatric Psychology*, 2000. **25**(6): p. 427.
6. Yousafzai, A.K., S. Filteau, y S. Wirz, *Feeding difficulties in disabled children leads to malnutrition: experience in an Indian slum*. *British Journal of Nutrition*, 2003. **90**(06): p. 1097-1106.
7. Yousafzai, A.K., y otros, *Beliefs about feeding practices and nutrition for children with disabilities among families in Dharavi, Mumbai*. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2003. **26**(1): p. 33.

RECURSOS

Video Clips: Videoclips cortos sobre alimentación pueden ser obtenidos en www.hambisela.co.za y también de MAITS en <http://www.maits.org.uk>. MAITS es una organización internacional que existe para empoderar a profesionales de la educación y de la salud, a fin de mejorar y desarrollar los servicios que estos prestan a individuos con discapacidad en entornos de escasos recursos, mediante la compartición de conocimientos y prácticas. Alternativamente, usted también puede crear su propio video de “antes y después”, para ilustrar las prácticas de alimentación mejoradas.

Respuestas al test sobre el posicionamiento

Tarjetas 6.03b

1.b.



El niño o niña está sostenido hacia arriba para ayudar a que cierre los labios y pueda tragar más fácilmente. Es muy difícil tragar con la cabeza echada hacia atrás.

2.a.



No fuerce la cabeza hacia adelante. Resguede la base de la cabeza en su brazo doblado usando el mismo brazo para traer el brazo del niño o niña hacia enfrente. Utilice su otra mano para presionar firmemente sobre el esternón del niño o niña.

3.a.



Apoye la base de la cabeza en el doblado de su brazo. Sostenga firmemente los brazos del niño o niña, hacia adelante. Esto, y la presión sobre el esternón (mencionada en 2), ayudan a reducir la presión del extensor.

4.b.



Use sus piernas para sostener al niño o niña en una posición recta beneficiosa, con las caderas y rodillas del niño o niña flexionadas.

5.b.





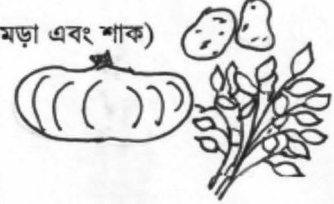

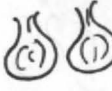
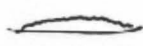




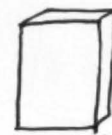



Mientras está sentado, las caderas y rodillas deben estar flexionadas a 90°. Los brazos deben estar hacia el frente con la bandeja como apoyo. Los pies deben también estar apoyados.

6.a.



Dé la comida desde el frente, ligeramente desde abajo. Asegúrese de que la cabeza del niño o niña esté simétrica. Esto hace más fácil comer y tragar.

Hoja de Recetas (para Bangladesh – para *Khichuri* y *Suji*). Usted necesitará encontrar recetas locales adecuadas para el país en donde esté impartiendo el curso.

রেসিপি	
<p>খিচুড়ী</p> <p>ভাত </p> <p>ডাল </p> <p>শব্জি (মিষ্টি কুমড়া এবং শাক) </p> <p>তেল </p> <p>পেঁয়াজ </p> <p>হলুদ </p> <p>অল্প পরিমাণে লবণ </p> <p>পানি </p> <p>সম্ভব হলে মাছ </p>	<p>দুধ সুজি</p> <p>গুড়া দুধ </p> <p>চালের গুড়া </p> <p>চিনি </p> <p>তেল </p> <p>পানি </p>
<p>ক্রিমির ঔষধ (এ্যালবেন)</p> <p>১-২ বছর ১ চা-চামচ ১ ডোজ প্রতি ৩ মাসে একবার</p> <p>২+ বছর ২ চা-চামচ ১ ডোজ প্রতি ৩ মাসে একবার</p>	

MÓDULO 7:

Jugar

Nota para el facilitador o facilitadora: Utilice este módulo para organizar actividades recreativas (juegos) para todas las sesiones de capacitación (ver las notas en el Módulo 0 – Antes de empezar).



Materiales

Objetos cotidianos (por ejemplo cajas de cereal vacías, cajas de fósforos, botellas plásticas, tapas plásticas, material de colores brillantes, ganchos de colgar ropa, latas, contenedores plásticos, piedras, semillas, frijoles o arroz, vasos plásticos), muñeco de trapo, ejemplos de juguetes hechos en casa. Revise la sección de Recursos en este módulo para encontrar ejemplos sobre cómo hacer equipo de juegos a bajo costo. Al usar objetos caseros como juguetes, evite usar objetos muy pequeños si se trata de niños o niñas más jóvenes, ya que accidentalmente podrían tragárselos o ahogarse con ellos.

En Bangladesh, jugar con los niños y niñas durante las sesiones de capacitación fue desde el principio parte integral de toda sesión. Esto, por supuesto, requirió una organización y planeación cuidadosa, para asegurarse de que el material de juego fuera adecuado y que las y los trabajadores comunitarios estaban suficientemente preparados.



Rompehielo

Coloque algunos objetos cotidianos no-costosos en la colchoneta y pida a las y los participantes que muestren qué podría hacer un niño o una niña con estas cosas.

Resuma esta actividad enfatizando que la mayoría de niños y niñas disfrutan naturalmente y encuentran formas de jugar con cualquier objeto que esté a su alrededor.



Explique

Resultados para el módulo (en la pizarra).

Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Entenderán y podrán explicar a otros cuidadores y cuidadoras la importancia de jugar para el desarrollo de los niños y niñas.
2. Podrán ayudar a sus niños y niñas con parálisis cerebral a disfrutar distintos tipos de juegos que promuevan su educación, movimientos, habilidades sociales y emocionales, así como el aprendizaje.
3. Explorarán formas en que otros niños y niñas se vean animados a incluir en sus juegos a niños y niñas con discapacidad.

En Bangladesh, hubo muchísima demanda de los padres y madres para obtener medicamentos y “terapia”. Fue difícil lograr transmitirles la importancia que tiene jugar. En nuestra investigación, encontramos a varios niños y niñas que estaban solos todo el día, sentados o acostados, sin oportunidad alguna de jugar y/o interactuar con otros niños y niñas. Desafortunadamente, en algunos casos, pareció no haber un cambio en eso durante el transcurso de la capacitación.

Se necesitó contar con fuertes vínculos entre la teoría impartida en la capacitación y su aplicación en las actividades cotidianas en casa. Las visitas a casa debieron ser reforzadas para asegurarse del involucramiento de los otros miembros de la familia. Las propias cuidadoras, generalmente madres, a menudo contaban con tiempo muy limitado para estar con el niño o niña, por lo cual resulta crucial involucrar a otros miembros de la familia.

Para el módulo de juegos, es muy importante involucrar a los hermanos y hermanas en la discusión.



Materiales

Imagen 7.01.

Como alternativa, puede encontrar otras imágenes locales de niños y niñas jugando.



Pregunte a las y los participantes:

¿Qué es jugar?



Explique que jugar es cualquier actividad que un niño o niña **ELIJA** hacer y que se **DIVIERTA** haciendo. A través del juego, un niño o niña utiliza sus **SENTIDOS** para explorar y aprender.



Pregunte a las y los participantes:
¿Qué son nuestros sentidos?



Explique qué son los sentidos y anótelos en la pizarra:

- Vista
- Oído
- Tacto
- Olfato
- Gusto

Otra cosa que trabaja conjuntamente con nuestros sentidos y es involucrado en el juego, es el movimiento.



Actividad En parejas, discuta qué sentidos están siendo utilizados en los siguientes ejemplos. Demuestre también las siguientes actividades de juego. De ser posible, involucre a algunos de los niños y niñas del grupo:

- Disfrutar el sonido del “chin chin” y/o la música (Respuesta – oído)
- El manejo de distintos objetos – si es duro, suave, espinoso, etc (Respuesta – tacto)
- Escondite o escondidillas (esconder un objeto debajo de una tapa o de una caja y pedir al niño o niña que levante la caja para descubrir el objeto, o esconderse usted mismo y ver si ellos pueden buscarlo) (Respuesta – Vista)
- Juegos de cantar y aplaudir (Respuesta – Vista, movimiento, oído)
- Chapotear en agua (Respuesta – Tacto y movimiento)



Materiales

Imagen 7.02

Imagen 7.02 – Foto: Jugando con los niños y niñas durante la sesión, Bangladesh



Pregunte
¿Por qué es importante jugar para todos los

niños y niñas? ¿Un niño o niña con parálisis cerebral necesita jugar? Muestre la imagen 7.02 y dé suficiente tiempo para discusión.





Explique que jugar es importante para su niño o niña porque:

- Le da una oportunidad de explorar y, por tanto, aprender sobre las cosas de su entorno.
- Le da oportunidades de usar y desarrollar sus sentidos.
- Cuando se divierte, estará motivada(o) a moverse.
- Le da oportunidades para interactuar con otras personas y de aprender a comunicarse.
- Le da la oportunidad para pensar y aprender.
- Jugar es **DIVERTIDO**, y todo niño y niña tiene derecho a ello.

Voces de los niños y niñas

En todas las entrevistas con niños y niñas, poder jugar es lo que los hacía felices. Por el contrario, no poder unirse a jugar con otros niños y niñas y quedarse solos, era uno de los principales motivos de tristeza.

“Juego solo en la escuela y en casa. Me gusta jugar. [¿Por qué juegas solo?] Todos los otros niños y niñas corren y juegan, pero yo no puedo correr. Me gusta ir a la capacitación y me siento feliz cuando escucho que vamos a ir. [¿Por qué te hace feliz ir a la capacitación?] Allí puedo jugar y nos enseñan muchas cosas. [¿Cuándo te pones triste?] Me pongo triste cuando veo a mis amigos y amigas jugando y corriendo y yo no puedo hacer lo mismo que ellos.”

Niño, Bangladesh



Pregunte *¿Necesitan los niños y niñas juguetes caros para poder jugar? ¿Necesitan ayuda para jugar? ¿Qué ha observado sobre las experiencias de los niños y niñas jugando durante las sesiones de capacitación?*



Explique que durante las sesiones de capacitación, los niños y niñas no juegan con juguetes caros.

- Los juguetes preferidos suelen ser objetos caseros.
- Jugar es más importante que los juguetes. Casi cualquier cosa puede usarse como juguete, si se usa para jugar.
- Algunos niños y niñas necesitan ayuda para jugar. Todos los niños y niñas necesitan ser animados por sus madres/padres/cuidadores, hermanos, hermanas y otros niños y niñas.
- Los niños y niñas con parálisis cerebral pueden necesitar ánimos adicionales y puede que necesiten ayuda y atención especial de sus cuidadores o de otros niños.

HACIENDO Y ADAPTANDO JUGUETES ADECUADOS



Materiales

Variación de materiales locales adecuados. Imágenes de distintos juguetes que puedan ser fabricados, e instrucciones sencillas (ver la sección de Recursos).



Actividad Vea la variedad de juguetes sencillos que pueden ser fabricados. Para cada juguete, discuta brevemente cómo hacerlo, y asegure a todos que tendrán oportunidad de hacer al menos un juguete que podrán llevarse a casa. Esta sesión puede llevarse a cabo como un taller por separado, donde los hermanos y hermanas estén también invitados

para ayudar a fabricar los juguetes.

En Bangladesh, en todas las sesiones hubo juguetes adecuados disponibles. Solo discutiendo sobre los juguetes “en teoría” nos dimos cuenta de que, tal vez sin ser sorprendente, los juguetes no eran fabricados en casa. Una recomendación clave es llevar a cabo una sesión más práctica, donde los padres, madres y otros hermanos y hermanas puedan fabricar juguetes y llevárselos a casa. Durante las visitas a casa, es necesario que haya tiempo para apoyar juegos adecuados, y adaptar/usar objetos caseros para jugar con el niño o niña.



Rompehielo Pida a cada participante que hable sobre el juguete que hizo en la sesión previa, y si el niño o niña lo usó en casa. De ser posible, involucre a los niños y niñas para que cuenten si les gustó el juguete y/o que demuestre cómo lo usa.



Materiales

Los casos de estudio (imprímalos en una tarjeta, un caso de estudio por grupo). También puede utilizar sus propios casos de estudio tomados del contexto local.



Actividad Divida a las y los participantes en grupos pequeños. Asigne a cada grupo una historia y la imagen de un niño o niña con parálisis cerebral. Pídeles que lean la información sobre el niño o niña y que luego elijan dos juegos o actividades para jugar con él o ella.

Deberían ser actividades que crean que gustarían a niño o niña, y ser adecuadas para el nivel de habilidad del niño o niña.

Tomando en cuenta la discapacidad del niño o niña, pídeles que piensen qué les gustaría hacer para ayudar al niño o niña a jugar – ¿qué ayuda adicional podría necesitar el niño o niña? Luego pida a cada grupo que brinde retroalimentación sobre sus ideas y discutan todos juntos.

Caso Estudio 1 (Imagen 7.03)

Esta niña tiene rigidez en sus brazos y piernas. Ella sola puede mover un poco los brazos, pero los mueve muy lentamente. Su madre la cuida y ha notado que su vista no funciona muy bien; solo responde a la luz o a objetos brillantes.

¿Está esta niña en una buena posición para jugar? ¿Qué podría hacerse para mejorar la posición para jugar? ¿Qué tipo de juegos y actividades podrían utilizarse?



Caso Estudio 2 (Imagen 7.04)

Esta niña tiene rigidez en ambos brazos y piernas. Su cabeza a menudo se empuja hacia atrás y sus manos están siempre cerradas. No puede sentarse sin ayuda y no puede moverse sola. No puede hablar, su vista es deficiente y responde con balbuceos y sonrisas cuando alguien le habla. Vive en una choza de lámina que tiene dos habitaciones y una letrina afuera. La cuida su abuela. Normalmente está sentada todo el día afuera de su casa en una silla roja de plástico. No juega con nada, pues su abuela dice que no puede sostener nada con sus manos. Su abuela está muy ocupada casi todo el día trabajando en una máquina tejedora manual.



¿Está esta niña en una buena posición para jugar? ¿Qué podría hacerse para mejorar la posición para jugar? ¿Qué tipo de juegos y actividades podrían utilizarse? ¿Quién podría ayudar a esta niña a jugar?

Caso Estudio 3 (Imagen 7.05)

Este niño usa una silla especial para sentarse. Su habla es difícil de entender, pero él puede entenderlo todo. Agarrar cosas con todos sus dedos es difícil, pero al poner algo en sus manos él puede sostenerlo por algunos segundos con algunos de sus dedos. Su vista es buena. Vive con su madre, su abuela, un tío y tres hermanos de cuatro, siete y doce años.

¿Qué tipo de juegos y actividades podrían utilizarse? ¿Quién más podría involucrarse en los juegos?



Explique al grupo completo algunas guías adicionales para los niños y niñas que tienen dificultades para escuchar o para ver:

- Si un niño o niña ha sido diagnosticado con ceguera o sordera, para jugar enfóquese mayoritariamente en los otros sentidos.
- Sin embargo, procure practicar con el sentido mediante el juego, dándole oportunidades para utilizar ese sentido en particular; por ejemplo, un móvil brillante para un niño o niña con dificultades para ver.



Haga al grupo las siguientes preguntas: *¿Cuánto tiempo tiene para jugar con su niño o niña? ¿Cómo puede involucrar a otras personas? ¿Por qué es importante involucrar a otras personas para jugar con y cuidar a su niño o niña?*



Explique al grupo completo en la discusión que, en la vida real, las y los cuidadores (que usualmente son las madres) no siempre tienen tiempo para jugar con sus hijos o hijas. Asegúrese de cubrir los siguientes puntos:

- Es muy importante involucrar a otros miembros de la familia en los juegos con el niño o niña.
- En lugar de solo pedir a otros cuidadores y cuidadoras o a otros niños y niñas “Por favor, jueguen con mi hijo o hija”, sea muy específico. Cuénteles sobre alguno de los juegos que se han discutido en esta sesión o en el apéndice. Muéstreles cómo jugar con su hijo o hija y explique cómo y por qué es importante para el desarrollo del niño o niña.
- Con otros miembros de la familia, discuta los tipos de juegos; tanto aquellos que su niño o niña encuentre fáciles o difíciles, y especialmente los que su hijo o hija necesita para desarrollarse.
- Involucre a otros cuidadores para pensar en juegos que pueden ser jugados con los niños y niñas.

Inclusión en los juegos: ¿Qué podemos hacer para promover una mayor inclusión?



Materiales

El caso de estudio de Jatul (puede reemplazar este caso con alguno de su contexto local).



Actividad

En grupos pequeños, pida a las y los cuidadores que lean el caso de estudio siguiente. Pídeles que discutan con su grupo y consideren las siguientes preguntas: *¿Cuáles son algunos de los principales retos enfrentados por este niño y su familia? ¿Son estos problemas que ocurren también en su propia comunidad? ¿Cuáles pueden ser algunas barreras para que los niños y niñas con discapacidades sean incluidos en los juegos en su propia comunidad? ¿Es importante que se les incluya? ¿Por qué?* (Piense en su propio niño o niña o en algún otro que conozca.)

Caso de Estudio

Jatul tiene 12 años. Tiene algunas dificultades para la comunicación, pero puede expresarse con una combinación de palabras y señales. Él no puede hacer nada con la mano derecha y su pierna derecha es débil.

Le encanta ir a la escuela y estudia en el quinto Grado.

“Nunca faltó a la escuela, ni siquiera si llueve o hay tormenta... me gusta cuando mis amigos y amigas vienen y hablan conmigo. Los maestros son muy buenos.”

Jatul juega solo en la escuela y en casa [¿Por qué juegas solo?] *“Todos los otros niños y niñas corren y juegan. Yo no puedo correr... por eso juego solo.*

Me siento triste cuando veo a mis amigos y amigas jugando y corriendo, porque yo no puedo correr como ellos.”



Encontrando soluciones: Pida a cada grupo que piense en formas en que los juegos pueden ser más inclusivos. Dé retroalimentación al grupo completo. Algunas posibles soluciones podrían incluir:

- Comparta lo que ha aprendido en esta capacitación con sus vecinos, vecinas, amigos y amigas, a fin de que ellos puedan entender mejor y ayudarle con el cuidado del niño o niña.
- Tómese el tiempo para hablar con los hermanos, hermanas y otros niños y niñas y mostrarles actividades que su niño o niña pueda hacer. Adapte juguetes, juegos y actividades para permitir que los niños y niñas con discapacidad sean incluidos en los juegos de los demás niños y niñas.
- Solicite la ayuda de un maestro en la escuela local. Pídale que hable con los niños y con las niñas sobre cómo pueden incluir a niños y niñas con discapacidad en sus juegos. Tal vez puedan crear un sistema de “amigos y amigas” para animar a los niños y niñas a juntarse con niños y niñas con discapacidad en la comunidad y visitarlos – especialmente cuando tantos niños y niñas con discapacidad no van a la escuela.
- Forme su propio grupo de apoyo para padres y madres. Los niños y niñas se benefician enormemente al juntarse y jugar con otros niños y niñas en el grupo. Su grupo podría considerar reunirse y realizar sesiones sobre discapacidad en su comunidad.
- Piense en cómo usted podría cambiar el entorno local para permitir que aquellas personas con discapacidad puedan acceder a los lugares donde los niños y niñas se reúnen a jugar.



MONITOREANDO EL PROGRESO

Pida a cada cuidador o cuidadora que comparta una actividad que planea intentar en casa con su niño o niña. Durante la próxima visita a casa, tome cada una de las metas que se planearon para el niño o niña en el módulo 2 de la gráfica de desarrollo y piense en un juego que podría jugar con el niño o niña para desarrollar esa habilidad. ¿Qué objetos caseros puede utilizar para fabricar uno o varios juguetes con los que el niño o niña pueda jugar? ¿Cómo puede lograr que actividades diarias como bañarse, comer y vestirse sean divertidas? Planee discutir esto con el trabajador comunitario.

Alternativamente, en ausencia de visitas de seguimiento a casa, lleve a cabo esto como una actividad durante la sesión de capacitación.



Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

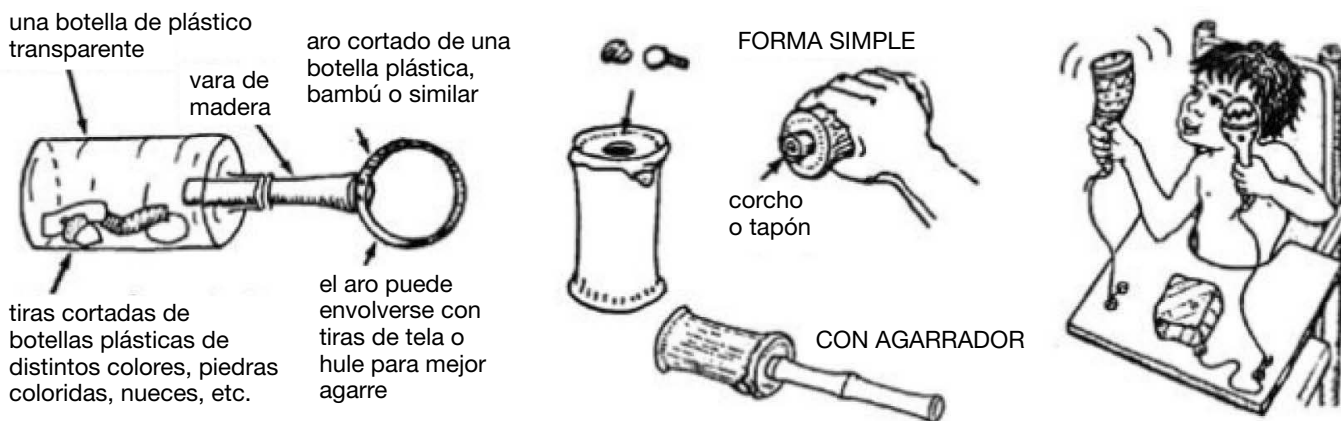
- Jugar es muy importante para el desarrollo del niño o niña. Un niño o niña que no juega no se desarrollará mucho.
- Podemos utilizar objetos caseros sencillos para jugar. Involucre a otros niños y niñas para fabricar juguetes que sean aptos para que su niño o niña juegue con ellos.
- Siempre podemos encontrar formas para ayudarnos a asegurar que los juegos sean inclusivos para todos los niños y niñas.

RECURSOS

Cómo hacer juguetes sencillos

La mayor parte de recursos siguientes sobre cómo hacer juguetes sencillos fueron tomados de Werner, D. Disabled Village Children. (El niño campesino deshabilitado). 1999: The Hesperian Foundation disponible en <http://hesperian.org/>. Los capítulos del libro pueden descargarse gratuitamente.

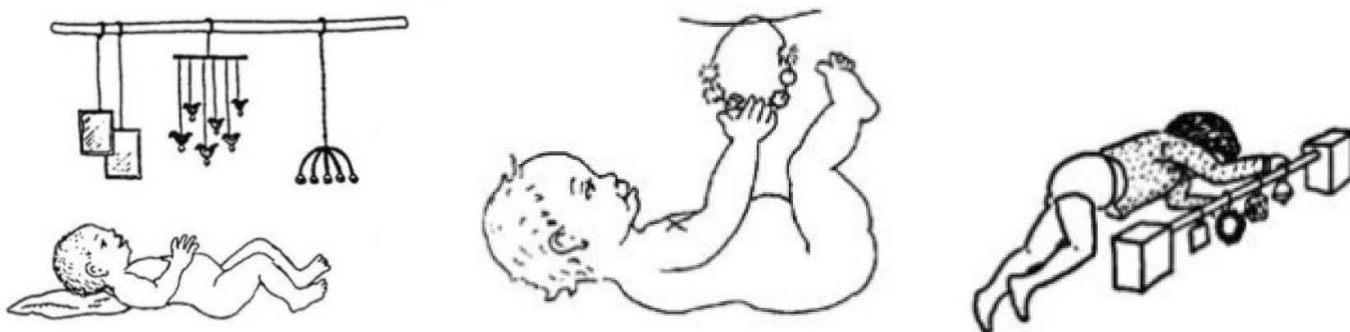
Chinchines (sonajeros)



Fabricándolo: Botella de plástico/lata o bambú. Piedras o semillas o frijoles o arroz para poner adentro. Tapa o corcho para cerrar la abertura.

Usándolo: Sosténgalo a una distancia corta de la cara del niño o niña y anímelo a buscar el sonido y movimiento mientras usted lo sacude. Sacuda el chinchín o sonajero por un rato y luego espere a que el niño o niña reaccione antes de volverlo a sacudir. No lo sacuda continuamente. Aliéntelo(a) a mover su cabeza en dirección al sonido. Ayúdelo a sostener el chinchín o sonajero y anímelo(a) a mover su brazo para que el chinchín o sonajero suene. Ayúdelo(a) a practicar sosteniéndolo y luego soltándolo (tomándolo de alguien, luego dándoselo a alguien más). Si el niño o niña bota o tira sus juguete, intente sujetarlo a una cuerda y ayúdelos a aprender cómo recuperarlos ellos mismos.

Móviles



Fabricándolo: Papel aluminio/CDs/tapas de botella. Semillas o cuentas de collar. Campanillas. Materiales de colores brillantes. Cartones de huevos. Cuelgue cualquier objeto brillante o algo que se mueva fácilmente con un viento suave (por ejemplo, pañuelos).

Usándolo: Cuélguelo sobre el niño o niña cuando esté acostado boca arriba o de lado – ellos podrán disfrutar ver los objetos y puede que traten de alcanzarlo y tomarlo para sentirlo, o puede que se muevan para escuchar el sonido (con campanillas, por ejemplo).

Caja de visión

Fabricándolo: Caja de cartón. Móviles – colocados arriba de su cintura; no más de tres objetos. Estos pueden ser cosas brillantes (como un CD viejo o trozos de papel aluminio), cuentas de collar de colores brillantes o piezas de algún material ligero que se moverán con un viento suave o al soplar.



Usándolo: El niño o niña se acuesta boca arriba con la cabeza y parte superior del cuerpo dentro de la caja. Esto puede utilizarse con niños o niñas que no pueden ver muy bien. La caja oscura con el objeto brillante o los colores vivos pueden ayudarle a empezar o aprender a usar sus ojos. Disfrutará ver el brillo y los colores, o ver cómo el material ligero se mueve con el viento.

Bolsa/Caja con textura

Fabricándolo: Materiales de distintas texturas – suave; sedoso; corduro y; lanudo; bordado; red ecilla. Trozo de lana de acero o rizador de plástico (cuya textura “pique”). Algo duro – canicas, cucharilla de acero, botella de plástico. Juguete suave – oso de trapo o peluche. Ganchos de colgar ropa. Paquete plástico o algún papel ruidoso. Semillas o vainas de distintas texturas – liso, áspero, etc.



Usándolo: Este es particularmente beneficioso para niños o niñas que tienen problemas con la vista y por aquellos que no pueden moverse fácilmente por sí mismos. Ayude al niño o niña a sentir las distintas texturas con la parte interior y exterior de su mano. Primero roce la parte exterior de su mano – luego ábrala y permítale sentir con la parte interior de la mano o coloque el objeto en su mano. Un niño o niña que pueda mover sus manos, puede practicar tomar y dar objetos.

Tambor

Fabricándolo: Lata o contenedor plástico u olla. Varilla o cuchara de madera o de metal.

Usándolo: Ayude al niño o niña a sostener la varilla y a tocar el tambor (involucre a la familia y que otros canten con él o ella. Involucre al niño o niña en reuniones familiares o de la iglesia donde haya música o canto). Anime al niño o niña a que sostenga las varillas por sí mismo o misma, de ser posible. Anímelos a mover su brazo por sí solos para golpear el tambor.



un sartén
como tambor

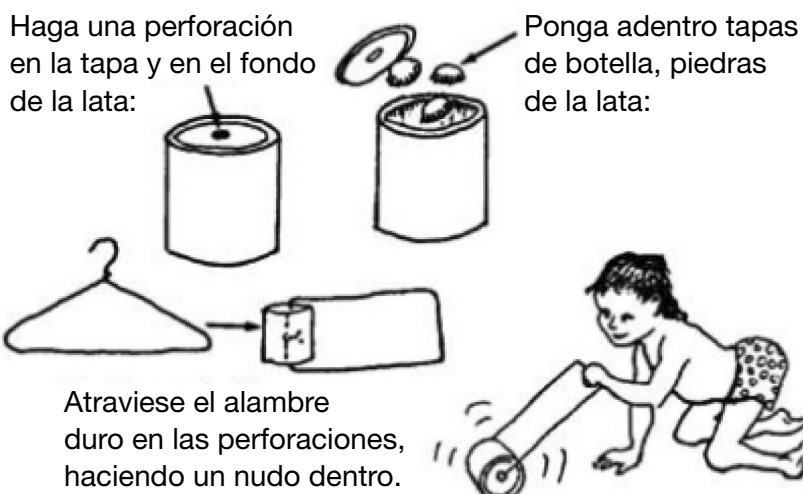


2 varillas
de madera

Chinchín (sonajero) rodante

Fabricándolo: Utilice una lata o contenedor plástico que tenga tapa. Perfore un agujero pequeño en la tapa y el fondo del contenedor. Ponga piedras pequeñas o semillas dentro del recipiente. Utilice una cercha de alambre para hacer un agarrador rectangular que pase a través de las perforaciones.

Usándolo: Ayude/anime al niño o niña a sostener el agarrador de alambre para empujar el juguete, el cual debe rodar hacia afuera y hacia adentro. Anímelos a caminar/gatear, mientras empuja el juguete.



Meter y sacar

Fabricándolo: Contenedor grande de lata o de plástico. Objetos pequeños (semillas, tornillos, cajas de fósforos, piedritas, pequeñas tazas de plástico, bolas de periódico arrugado, tapas de botellas o tapas plásticas).

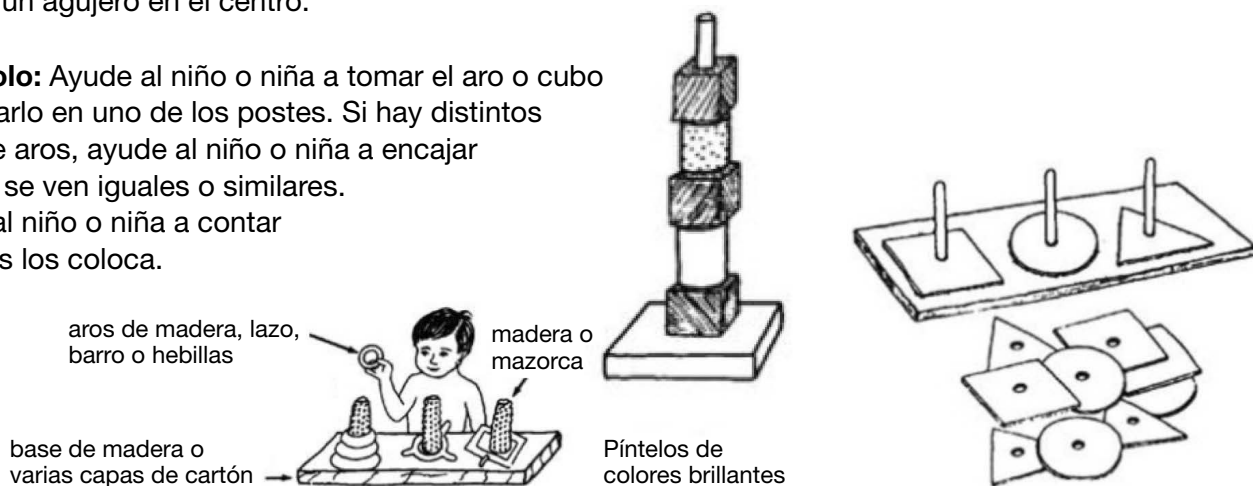
Usándolo: Anime al niño o niña a recoger los objetos uno por uno. Puede tomarlos del contenedor y luego volver a ponerlos dentro. Anímelo a hablar sobre lo que está haciendo – “adentro” y “afuera”.



Postes de apilar

Fabricándolo: Base de madera con una varilla o postes pequeños o tubos de toallas de papel. Anillos (perfore tapas plásticas, haga aros con papel aluminio, ramitas suaves, plantas moldeables, tubos cortados de papel de baño). Cubos (hechos de cartón de cajas vacías o madera sobrante) – perfore un agujero en el centro.

Usándolo: Ayude al niño o niña a tomar el aro o cubo y colocarlo en uno de los postes. Si hay distintos tipos de aros, ayude al niño o niña a encajar los que se ven iguales o similares. Anime al niño o niña a contar mientras los coloca.

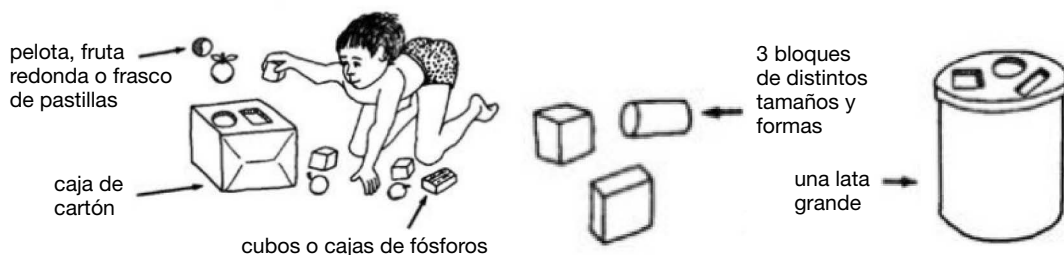


Encajando

Fabricándolo:

Contenedor de plástico o de lata, con tapa de plástico y agujeros

cortados con distintas formas. Busque objetos pequeños y corte los agujeros en la tapa de la misma forma y tamaño – use tapas de botella, cajas de fósforos, tapas pequeñas y trozos de madera. Un juguete simple – los objetos y los agujeros tienen todos la misma forma. Juguete complejo – los objetos y los agujeros son de formas variadas.



Usándolo: Anime al niño o niña a encajar el objeto dentro del agujero de la forma y tamaño correcto. Ayúdele a recoger y soltar los objetos (si tuviera dificultades usando las manos). Permítale que guíe el objeto adentro del agujero en donde quiere insertarlo. Mientras juega, háblele de los tamaños y las formas de los distintos objetos.

Chinchín (sonajero) visual

Fabricándolo: Botella plástica llena a $\frac{3}{4}$ con agua, líquido para lavar trastos o algo que haga burbujas, cuentas de plástico pequeñas o semillas que sean de colores brillantes, u oscuras.



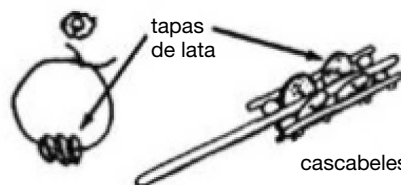
Usándolo: Utilícelo del mismo modo que el chinchín o sonajero discutido anteriormente en este mismo módulo. Debido a los distintos objetos que pueden verse dentro de la botella, el niño o niña puede ser animado a verlo por períodos de tiempo más largos cuando está acostado(a) boca arriba, boca abajo o de lado. Esto puede mejorar su habilidad para poner atención a la hora de comunicarse.

Otros instrumentos musicales

Fabricándolo: Tapas de botella en un trozo de alambre. Contenedor con pequeñas piedras o semillas.



pandereta



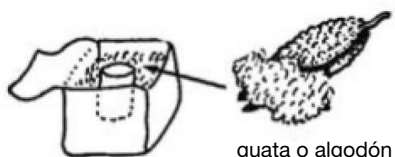
cascabeles

Usándolo: Ayúdele a sostener y tocar el instrumento. Anímelo(a) a tomarlo y soltarlo por sí mismo(a). Aliéntelos a mover su mano o brazo por sí mismos, para que el instrumento haga ruido.

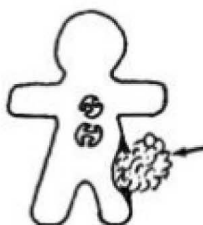
Chinchín (sonajero) de juguete suave

Fabricándolo:

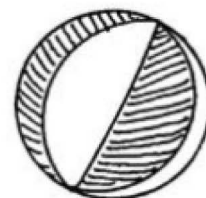
Botella pequeña con semillas o piedras dentro. Material cortado para determinada forma (Pelota, animal, oso). Relleno. Hilo y aguja para coserlo.



guata o algodón



Coloque cascabeles pequeños o un chinchín dentro y rellene con guata, algodón o esponja y ciérrelo con hilo y aguja



Usándolo: Anime al niño o niña a sostener, tocar y manejar el juguete. Muéstrelle que si lo sacude, hace un sonido. Anímelo a sacudirlo sí mismo(a).

MÓDULO 8:

Discapacidad en su Comunidad Local

Nota para el facilitador o facilitadora: Este módulo está desarrollado para una sesión con cuidadores y cuidadoras, pero también puede ser utilizado en la comunidad. Idealmente usted lo llevaría a cabo primero con cuidadores y cuidadoras y luego con la comunidad local. Aunque este es el octavo módulo, muchas de las actividades pueden ser realizadas en cualquier momento del programa de capacitación. Idealmente usted planeará algo de este trabajo con anticipación en el programa de capacitación, a fin de permitir que haya tiempo para seguimiento y enlaces con otras organizaciones. Si su programa de capacitación está inserto dentro de un proyecto de RBC ya existente, entonces varios de los temas ya han sido cubiertos.

Este módulo se traslapa en algunos aspectos con el Módulo 9, “Encargándose de su Propio Grupo de Apoyo para Madres y Padres”, en donde también se analiza discapacidad y derechos.



Materiales

Pizarra con papel, lapiceros. Una copia de “SE TRATA DE CAPACIDAD: Una explicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (ver Recursos), y material sobre la legislación nacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (lo cual varía dependiendo del país).



Rompehiel

Para las y los cuidadores: Pídeles que caminen alrededor del salón y encuentren a alguien que no conozcan o no conozcan muy bien, e indícales que compartan con esa persona *la experiencia más divertida que les haya ocurrido como padre o madre de un niño o niña con discapacidad*. Pida que una selección de historias divertidas sea retroalimentada al grupo.

Para una sesión con la comunidad: Pídale a cada persona que a cada persona que está a su lado *le cuente algo sobre una persona con discapacidad que conozca (ya sea de la familia, el trabajo, la comunidad) y resalte lo que más le sorprendió cuando conoció a esa persona*.





Explique

Resultados del módulo (en la pizarra).

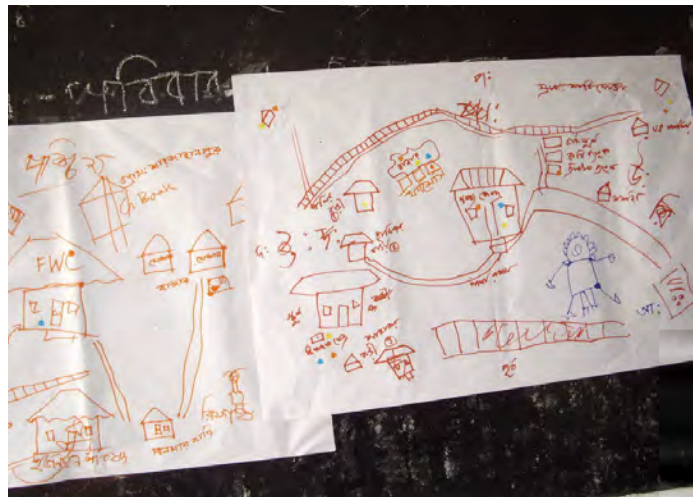
Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Identificarán algunas de las principales barreras para la inclusión de niños y niñas con discapacidad en su comunidad y las formas en que estas pueden ser tratadas.
2. Entenderán lo básico sobre la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (UNCRPD, por sus siglas en inglés), y sobre la legislación nacional referente a la discapacidad; serán capaces luego de comunicar esto a otros.



Actividad Mapeo de la comunidad:

En grupos pequeños, pida a los padres y madres de una misma comunidad que mapeen, en una hoja grande de papel tomado de la pizarra, los servicios clave y principales actores en su comunidad. Esto puede incluir: servicios sociales y de salud, ONGs, mezquitas, iglesias y escuelas. Pida a los padres y madres que marquen sus propias casas en el mapa, así como los servicios que utilizan. Cuelgue y muestre los distintos mapas comunitarios alrededor del salón y pida a los padres y madres que expliquen sus mapas. Durante la sesión plenaria considere cuáles, de existir, son las barreras para poder acceder a algunos de esos servicios que señalaron en los mapas. Discutan qué podría hacerse para facilitar a ellos mismos y sus familias el acceso a esos servicios.



Imágenes: Madres mapeando sus comunidades y los servicios clave en Bangladesh

En Bangladesh el ejercicio de “mapeo comunitario” fue realizado de forma temprana, al principio del programa de capacitación. Esto ayudó a identificar a las ONG y proyectos gubernamentales clave que trabajaban en el área, e identificó los enlaces que podrían hacerse entre estos y el proyecto de capacitación. Por ejemplo, algunos de los niños y niñas del grupo estaban severamente desnutridos y hubo necesidad de identificar oportunidades para conectar a las familias con los programas de nutrición gubernamentales, y para enlazar familias con programas de acceso al empleo.



Actividad Una actividad alterna para una sesión con la comunidad es el “Juego de la vida”. Los detalles completos están disponibles en recurso de Visión Mundial (*World Vision*) titulado “Viajando juntos (*Travelling together*). (Ver recursos para obtener un resumen).



Actividad Barreras enfrentadas en la comunidad. En grupos pequeños utilice como referencia los mapas comunitarios y pida a las y los participantes que realicen una tormenta de ideas donde piensen en algunos de los principales obstáculos enfrentados

por las familias de niños y niñas con discapacidad en su comunidad. Considere los obstáculos en distintos niveles. Ínstelos a no pensar solamente en barreras físicas:

- Dentro de las familias y familias extendidas
- Dentro de la comunidad (por ejemplo, escuelas, servicios de salud)
- A nivel distrital y nacional

Anote los resultados en el papel de la pizarra y luego pida retroalimentación a cada grupo.



En Bangladesh la investigación resaltó una variedad de barreras para ser atendidos a lugares a donde acudir y para que las familias accedieran a servicios. [1-2]

Las barreras físicas o ambientales para la participación y la inclusión son frecuentemente más fáciles de ser identificadas como barreras por la comunidad; por ejemplo, gradas o caminos dispares, no poder ir caminando a la escuela y no poder ir al baño de forma independiente. Fue importante enfocarse no solo en estos problemas, sino también descubrir barreras en la actitud hacia las familias y la comunidad.



Explique durante la sesión plenaria algunas de las barreras clave bajo los siguientes encabezados. Puede usar algunos de los casos de estudio siguientes como ejemplo, para generar discusión – ¿Les son familiares algunas de estas historias?

Las barreras en la actitud pueden incluir:

- Estigma y discriminación dentro de la familia y la comunidad
- Los propios padres y madres no consideran siquiera llevar a sus hijos e hijas a la escuela
- Otros miembros de la familia pueden estigmatizar al niño o niña

“Enfrento terribles problemas ya que mi hijo no duerme de noche. Cuando no puedo dormir de noche, me siento muy mal y cansada. Nadie me ayuda además de mi familia. Muchos de mis parientes y vecinos hicieron comentarios como que “este es el resultado de sus pecados”. Algunos de los vecinos dicen “¿Para qué necesitas cuidarlo? Está loco, déjalo así.” Me siento muy mal, siento que quisiera suicidarme. Hace pocos días puse al hijo de mi cuñada en la silla de mi hijo con discapacidad, y ella me dijo cosas muy malas... “¿Acaso quieres que mi hijo se convierta en discapacitado como el tuyo? ¡Por eso lo sentaste en esa silla!” Mi esposo lloró por un buen rato luego de escuchar tales comentarios de su propia hermana.”

Madre, Bangladesh

Las barreras físicas pueden incluir:

- Un entorno familiar inaccesible o demasiado apretado, que imposibilita o dificulta llevar a cabo las actividades cotidianas normales
- Caminos y edificios públicos inaccesibles – para muchos niños y niñas que no pueden caminar o tienen dificultades para caminar, poder ir a la escuela o acceder a otros servicios puede ser difícil por el transporte inaccesible – vehículos, transporte público demasiado lleno y a menudo se rehúsan a llevar a personas con discapacidad

Voces de los Niños y Niñas

En todas las entrevistas a niños y niñas, poder ir a la escuela fue una de las principales prioridades para ellos. No poder ir a la escuela era una de las causas principales de tristeza. Uno de los mayores obstáculos para el acceso era el transporte – a menudo dependían de que otros miembros de la familia los llevaran a la escuela. ¿Cómo se puede tratar esto a nivel comunitario?

“Mi madre ya no puede llevarme a la escuela seguido porque está enferma. Si yo estuviera sana, mi madre no tendría que llevarme a la escuela. Cuando veo a mi madre con dolor, me dan ganas de dejar la escuela. Me duele mucho ir a la escuela... Camino con un bastón y descanso por ratos. A veces cuando tengo muchas ganas de ir a la escuela, pero mi madre no puede llevarme, lloro.”

Niña, 12 años, inscrita en el primer grado de primaria en una escuela de Bangladesh

Barreras institucionales/de servicios:

- Puede ser un proceso muy difícil para las familias obtener un certificado de discapacidad y todavía más difícil obtener una ayuda económica por discapacidad
- Dificultad en ser admitidos a la escuela
- Las instituciones educativas carecen del personal adecuadamente capacitado para satisfacer las necesidades de ciertos estudiantes con discapacidad
- Carencia de servicios adecuados de salud y rehabilitación en las áreas rurales

Discutir soluciones comunitarias fue un componente muy importante de la sesión, que generó una discusión más amplia a nivel comunitario sobre cómo la comunidad puede promover una mayor inclusión de los niños y niñas con discapacidad.



Actividad Encontrando soluciones comunitarias: En grupos pequeños, pida a las y los participantes que analicen cada una de las barreras para la inclusión, y pídale que discutan posibles formas de abordarlas. También puede pedir a los grupos que preparen un pequeño juego de interpretación de roles para ilustrar cómo algunos de los problemas pueden ser tratados. Por ejemplo:

- Si el transporte es un problema para que los niños y niñas vayan a la escuela, ¿qué podrían hacer? ¿Qué pueden hacer otras personas en la comunidad? ¿Cómo pueden ayudar los otros niños y niñas?
- Si existen muchos mitos sobre qué causa la discapacidad, ¿cómo puede lidiarse con ello? Por ejemplo, ¿podría pedirle a un líder religioso que imparta un sermón al respecto?
- ¿Cómo podrían trabajar como un grupo de apoyo de padres y madres para tratar algunos de estos problemas?
- ¿Qué puede hacerse para ayudar a estas familias a obtener un certificado de discapacidad y una ayuda económica (en los países en donde exista)?



Imagen: Jugando interpretación de roles para ilustrar cómo puede obtenerse un certificado de discapacidad en Bangladesh

En Bangladesh, solo 11 de 153 familias estaban registradas para un certificado de discapacidad del gobierno al principio del proyecto; para el final de la capacitación, todas habían sido auxiliadas para registrarse. La mayoría de las familias habían escuchado sobre la existencia del certificado, pero no contaban con información relevante sobre el proceso de registro. Una parte clave de la capacitación fue el juego de interpretación de roles por parte de las y los trabajadores comunitarios, donde mostraron cómo acercarse a los líderes locales y los pasos necesarios para tramitar un certificado de discapacidad. Esto fue muy divertido y logró que todos rieran. Después de la sesión, muchos padres y madres inmediatamente acudieron a registrar a sus hijos e hijas en el Registro Civil de la localidad.

Los participantes estaban muy entusiasmados en saber más sobre sus derechos y hubo mucha discusión con respecto a la Ley de Beneficencia para Personas con Discapacidad de 2001 de Bangladesh. Para detalles completos sobre esta ley y el proceso de registro para el certificado de discapacidad, revise los apéndices de este módulo.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Materiales

Una copia de “*SE TRATA DE CAPACIDAD: Una explicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” (ver Recursos), y material sobre la legislación nacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (lo cual varía dependiendo del país).



Pregunte a los grupos qué han escuchado sobre los derechos de las personas con discapacidad.



Explique brevemente los puntos clave de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD por sus siglas en inglés), así como de la legislación nacional relativa a las personas con discapacidad. De ser posible, invite a alguien de alguna organización local de personas con discapacidad para que presente información, ya que también podrán desglosar las oportunidades de incidencia a nivel local.

PLANEANDO UNA SESIÓN EN LA COMUNIDAD

Pídales que consideren llevar a cabo una sesión sobre discapacidad en su propia comunidad; ¿cuáles serían los puntos clave que tendrían que comunicar? ¿A quién creen que sería importante invitar? Será necesario que se dedique tiempo por separado para planear llevar a cabo una sesión en la comunidad. Los padres, madres y cuidadores deberían ser el centro de cualquier sesión comunitaria, si ellos se sienten cómodos y seguros con ello. Puede que requieran algún apoyo.

En Bangladesh, se llevaron a cabo sesiones separadas, primero para padres y madres y luego para los líderes comunitarios, incluyendo a miembros del concejo, maestras, maestros¹, personal de salud, etc. Al inicio de la sesión comunitaria, se proporcionó información básica como “¿qué es discapacidad?” así como detalles más específicos sobre la parálisis cerebral. Existen muchos mitos sobre las causas de la discapacidad y fue muy útil utilizar el tiempo para desacreditar algunos de esos mitos. El Módulo 1 de este programa de capacitación fue utilizado para explicar algunos de los puntos básicos sobre la parálisis cerebral.

MONITOREANDO EL PROGRESO

Pida a cada participante que explique una cosa que le haya parecido útil de la sesión y que piensan explicar a otros miembros de su familia y/o comunidad. Dele a cada uno un folleto que explique la legislación nacional.

Materiales

Pizarra con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

1. Los niños y niñas con discapacidad tienen el derecho de acceder a servicios, incluyendo educación, salud, transporte y empleo.
2. Juntos podemos encontrar soluciones locales para los obstáculos experimentados por los niños y niñas con discapacidad y sus familias.

Referencias

1. Nesbitt, R., y otros, *Predictors of referral uptake in children with disabilities in Bangladesh-Exploring barriers as a first step to improving referral provision*. Disability and Rehabilitation, 2011(00): p. 1-7.
2. Bedford, J., y otros., *Reasons for non-uptake of referral: children with disabilities identified through the Key Informant Method in Bangladesh*. Disability & Rehabilitation, 2013(0): p. 1-7.

¹ Los Concejos son las unidades administrativas rurales más pequeñas del gobierno en Bangladesh.

RECURSOS

Revise el Módulo 9 “*Encargándose de su Propio Grupo de Apoyo para Madres y Padres*” que contiene material adicional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

UNICEF. “*SE TRATA DE CAPACIDAD: Una explicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” (*IT’S ABOUT ABILITY An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) 2008. Disponible en: http://www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_final_.pdf. Esta es una versión sencilla y amigable que explica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Coe, S. y L. Wapling (2012). *Viajando Juntos (Travelling together)*, Milton Keynes, Visión Mundial (World Vision). Disponible en <http://www.worldvision.org.uk/what-we-do/advocacy/disability/travelling-together-publication/>. Este material de capacitación tiene por objeto incrementar la inclusión de la discapacidad en programas de desarrollo y está desarrollado primordialmente para programar a personal que nunca antes ha considerado la inclusión de la discapacidad.



Actividad El “**Juego de la vida**” (Coe, S. y L. Wapling (2012). p.25) puede ser usado como una actividad suelta para la capacitación comunitaria. Un resumen de la actividad se presenta a continuación:

1. Pida a cuatro voluntarios tomados del grupo (idealmente, dos hombres y dos mujeres), que estén dispuestos a estar parados por alrededor de 30 minutos para representar a los siguientes grupos: • hombres sin discapacidad; • hombres con discapacidad; • mujeres sin discapacidad; • mujeres con discapacidad.
2. Asigne a cada voluntario(a) uno de los roles. Explique que usted contará una historia de vida, mostrando a los personajes desde su nacimiento hasta la vejez. Cuando llegue a un evento significativo en la vida del personaje, les pedirá que respondan de la forma que piensan que dicho personaje (o la familia del personaje) reaccionarían. Necesitarán:
 - Dar dos pasos hacia adelante por cada experiencia muy positiva o exitosa;
 - Un paso adelante por cada experiencia positiva o exitosa;
 - Un paso atrás por cada experiencia no-tan-positiva o no-tan-exitosa;
 - Dos pasos atrás por cada experiencia negativa o no-exitosa.

Asimismo, sus respuestas deberían estar basadas en lo que piensan que es realmente acertado de acuerdo a su cultura y situación – no lo que debería idealmente ser. Después de cada etapa de vida y las respuestas de las y los voluntarios, permita que haya tiempo para que las y los otros participantes reaccionen y comenten. Si hay desacuerdo, el grupo debe decidir en consenso y se puede requerir al voluntario que modifique su movimiento.

3. Establezca la escena de la historia. Ya que se desea hacer énfasis en enlaces entre discapacidad y pobreza, considere ubicar la historia en una comunidad típica.

“Un día, después de una larga espera de nueve meses, su personaje nace. ¿Cómo se siente su familia cuando ven quién es usted? Hagan su movimiento.”

Tome en cuenta que lo siguiente puede ocurrir:

- La familia está muy feliz (por el hijo sin discapacidad), dos pasos adelante;
- Algo feliz (hijo con discapacidad/hija sin discapacidad), un paso adelante;
- No está feliz (hijo con discapacidad), un paso atrás;
- Muy infeliz (hija con discapacidad), dos pasos atrás.

“Ahora ya son un poco más grandes, y es hora de empezar a pensar en la escuela. ¿Qué tan factible es que puedan ir a la escuela? Hagan sus movimientos.” “Ahora tienen 20 años. Les gustaría casarse o tener una relación. ¿Qué tan posible piensan que esto sería para ustedes? Hagan sus movimientos”.

“Le gusta estar ocupado y quiere hacer algo de dinero para su familia.

Trata de encontrar trabajo. ¿Qué tan fácil será encontrarlo?”

“Pasan algunos años. Todos los de su misma edad están teniendo hijos e hijas.

¿Qué tan posible es esto para usted?”

Revise si la mujer con discapacidad da dos pasos atrás o el grupo le indica que lo haga. ¿Por qué ocurrió esto? Ellos pueden decir que es porque la mayor parte de mujeres con discapacidad están físicamente imposibilitadas para tener hijos o hijas – un mito común.

Puede que dar dos pasos atrás sea una respuesta acertada por un motivo distinto – las mujeres con discapacidad a menudo no tienen hijos o hijas porque la sociedad piensa que no pueden o no deben hacerlo.

“Ahora ya tienen cuarenta y tantos años. Tienen mucha experiencia en la vida. Quieren ayudar a su comunidad involucrándose en la política local. ¿Qué tan factible es lograr esa meta?”

Pregunte al grupo:

- ¿Quién está ahora en la mejor posición? ¿Quién está en la peor?
- Voluntarios o voluntarias, ¿Cómo los hace sentir esto?
- ¿Esto sorprende a alguien?
- ¿Es esta una herramienta beneficiosa para recordarnos que la discapacidad y la exclusión social afectan seriamente la capacidad de la gente para evadir la pobreza?
- El hombre sin discapacidad al frente del ejercicio se supone que está viviendo en pobreza – ¿qué implica esto para las personas con discapacidad?

La forma más poderosa de terminar esta sesión es pidiendo al grupo que vea nuevamente dónde está parado cada personaje. Recuérdeles que todo esto se está llevando a cabo en una ubicación rural donde los niveles de pobreza suelen ser muy altos. Aun cuando los personajes sin discapacidad están bastante por delante de los que sí tienen discapacidad, de ningún modo son adinerados. Pregunte al grupo – ¿Quién se beneficia en este momento de los programas de desarrollo?

Bangladesh – Una guía paso a paso para obtener el certificado de identidad para discapacidad en Bangladesh

- ✓ Obtenga una certificación de nacimiento en la oficina Concejal respectiva,
- ✓ Obtenga un certificado de nacionalidad en la oficina Concejal respectiva,
- ✓ Determine el tipo de sangre y obtenga un certificado del hospital público o privado o clínica de diagnósticos.
- ✓ Obtenga un certificado del Oficial de Salud de Thana (THO) sobre el tipo de discapacidad. Favor tome nota de que el THO usualmente realiza esta verificación solamente en ciertos días específicos de la semana.
- ✓ Complete el formulario de aplicación en la oficina de beneficencia local, que debe ser firmada por el oficial respectivo.
- ✓ Adjunte al formulario dos fotografías tamaño pasaporte y dos fotografías tamaño sello del solicitante y las certificaciones.
- ✓ Someta el formulario completo con sus anexos al departamento de beneficencia sub-distrital, que debe ser firmado por la autoridad respectiva. El departamento de beneficencia sub-distrital debe reenviar su solicitud a la oficina distrital. Tomar nota de que el solicitante (el niño o niña con parálisis cerebral) tal vez deba presentarse tanto a la oficina sub-distrital como a la distrital para inspección por parte del oficial de beneficencia. Si el departamento acepta su solicitud, le darán una fecha (usualmente una semana después) para recoger el certificado de identidad para discapacidad.

Ley de Beneficencia para Personas con Discapacidad de 2001 de Bangladesh

- ✓ Como ser humano y ciudadano de Bangladesh, las personas con discapacidad tienen todos los derechos fundamentales y las entidades estatales deben tomar todas las medidas necesarias para asegurar el efectivo disfrute de sus derechos en condiciones de igualdad con los demás.
- ✓ Una persona o niño o niña con discapacidad tienen derecho a acceder a **servicios de salud y rehabilitación para la discapacidad**. El gobierno debe asegurarse de la adecuada dotación de medicamentos e instrumentos médicos para el tratamiento de las personas con discapacidad y adecuar la capacitación de médicos/profesionales de la salud para la adecuada atención de las personas con discapacidad.
- ✓ **Educación** de las PCD: Las entidades de gobierno deben establecer instituciones de educación especializada para atender las necesidades especiales de los niños y niñas con discapacidad, diseñar y desarrollar currículo especializado y redactar libros de texto especiales, así como incorporar medidas especiales para la evaluación, en caso lo requiera un estudiante con discapacidad.
- ✓ Crear oportunidades para la educación gratuita de todos los niños y niñas con discapacidad menores de 18 años y proveerles libros y equipo gratuito o de bajo costo.
- ✓ Tomar medidas para lograr oportunidades para la integración de los estudiantes con discapacidad en las aulas normales de escuelas regulares, donde sea posible.
- ✓ **Rehabilitación y Empleo** de las personas con discapacidad: identificación de áreas adecuadas de trabajo y empleo para las PCD y arreglo de oportunidades de empleo para ellos. Asegurar la igualdad de oportunidades de empleo y reclutar empleados en los departamentos de gobierno, cuerpos estatutarios y autoridades locales, para personas con discapacidad adecuadamente calificadas.
- ✓ **Accesibilidad y Transporte:** Establecer facilidades de acceso en todos los edificios y establecimientos, así como en el transporte perteneciente al gobierno, cuerpos estatutarios y organizaciones privadas, para facilitar el movimiento y comunicación de las PCD.

MÓDULO 9:

Encargándose de su Propio Grupo de Apoyo para Madres y Padres

Nota para el facilitador: Si usted está a cargo de varios grupos de capacitación para cuidadores y cuidadoras, entonces quizás deba optar por identificar a “padres y madres líderes” para representar a cada grupo. Invite a personal clave de organizaciones locales (servicios sociales, microcréditos, salud, etc.) que puedan presentar información al grupo acerca de qué servicios de apoyo ofrecen. Prepare información explicativa adicional sobre derechos en la legislación nacional. Como uno de los últimos módulos en este paquete de capacitación, esto también es una oportunidad muy útil para aprovechar realizar una evaluación más a fondo de la capacitación. Ver Recursos para enlaces adicionales relacionados con M&E.



Materiales

Pizarra con papel, lapiceros, mapa de la localidad, copias de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Ver Recursos) e información sobre legislación nacional relacionada con los derechos de las personas con discapacidad.



Rompehielo

Dé la bienvenida a los padres y a las madres. Revise sus expectativas con respecto a haber asistido. Si cada uno representa a distintos grupos de madres y padres, entonces pida a cada participante que se presente, que indique de qué comunidad viene, así como al grupo de madres y padres al que representa. Pídales que indiquen su comunidad y grupo en el mapa.

Revisen juntos el mapa de las distintas comunidades, y usando un marcador, una los grupos. Explique que el propósito de la capacitación también es poder compartir las experiencias a través de los diferentes grupos.

Imagen: Presentación de los padres y madres, Bangladesh



En Bangladesh, dos padres y madres de cada uno de los 14 grupos fueron identificados como líderes y este módulo se realizó con todos ellos. Esto permitió una importante oportunidad para conocer a padres y madres de otros grupos y generó un intercambio más amplio de información.

“Ahora he llegado a conocer a la mayoría de padres y madres gracias a la capacitación... antes de la capacitación no los conocía. Ahora, siempre nos hablamos entre todos... Cuando escuchamos que algún niño o niña ha mejorado, vamos a su casa y tratamos de averiguar más.”

Padre de Bangladesh, durante la sesión sobre los grupos de apoyo



Explique

Resultados del módulo (en la pizarra).

Como cuidadores y cuidadoras ustedes:

1. Podrán identificar prácticas beneficiosas para encargarse y organizar grupos de autoayuda formados por padres y madres.
2. Explorarán algunos de los beneficios de trabajar en redes más amplias con otros grupos de padres y madres.
3. Entenderán información básica relacionada con los derechos de las personas con discapacidad, y tendrán una comprensión básica del rol de la incidencia en su comunidad local.

DISCAPACIDAD Y DERECHOS



Materiales

Tarjetas para la actividad del diamante de clasificación. (ver Recursos)



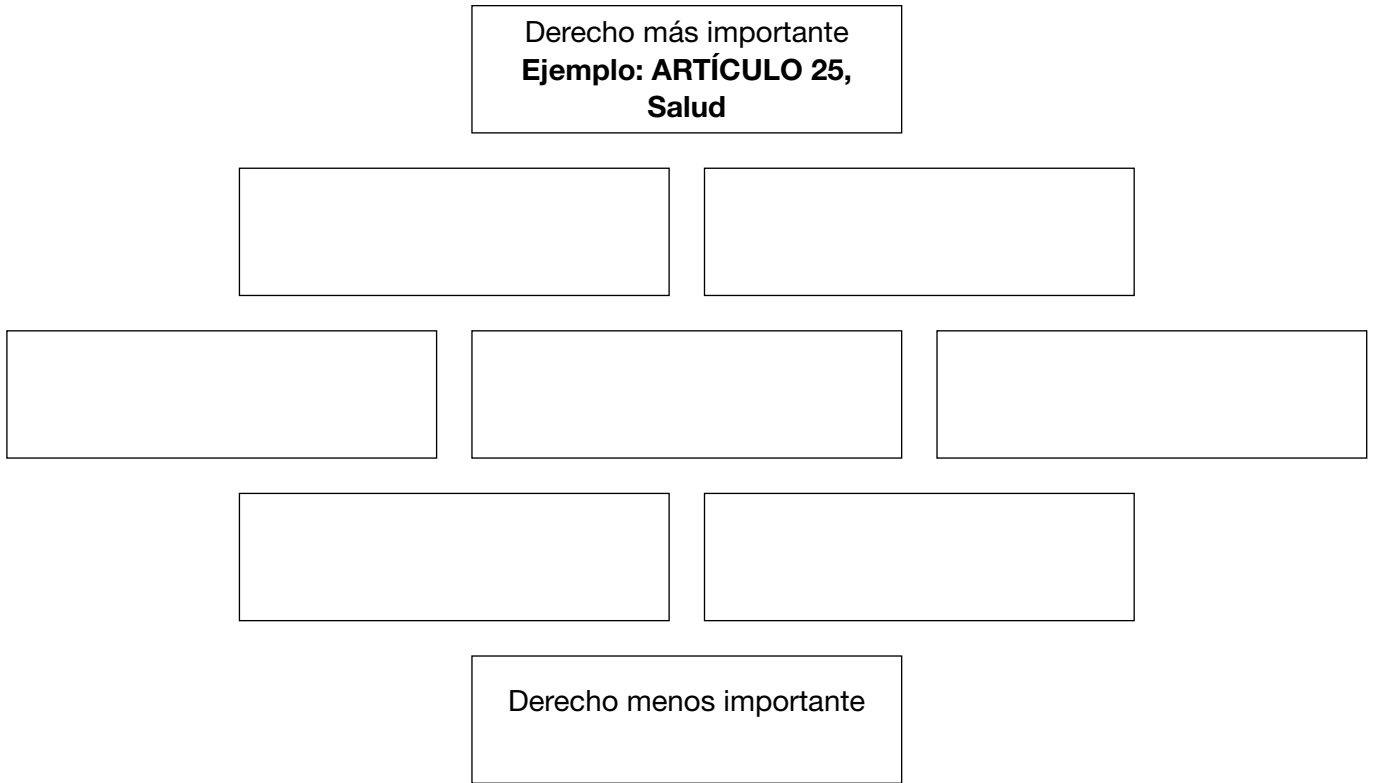
Explique que esta sesión repite algo del material cubierto en la sesión de “Discapacidad en su comunidad local”. Revise qué recuerdan de la sesión y qué les pareció más útil.

Recuérdelos que la CDPD (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) es una convención que explica los distintos derechos que tienen las personas con

discapacidad.



Actividad En grupos pequeños pídale que realicen la actividad del *diamante de clasificación* (ver abajo) con una selección de derechos tomados de la Convención de la Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ponga una selección de nueve derechos en trozos de cartulina, y pídale a los grupos que los clasifiquen conforme los consideran más urgentes/importantes para ellos en su vida actual.



En sesión plenaria, pida a cada grupo que comparta su clasificación y cuáles creen que son los tres derechos más importantes para ellos y por qué. No hay respuestas correctas ni erradas, ya que algunos derechos tendrán más relevancia para ciertas personas. Enlace esto a la información sobre las leyes y regulaciones nacionales en el país donde esté llevando a cabo la capacitación.



Pregunte al grupo cómo ellos, como padres y madres líderes, pueden compartir de la mejor manera esta información sobre derechos con otras personas de la comunidad. Documente algunas de las ideas en la pizarra con papel.

DERECHOS DE LA DISCAPACIDAD EN SU COMUNIDAD

Un aspecto concreto de ejecutar los derechos, puede ser registrarse para un certificado de discapacidad. En muchos países existe alguna forma de registro para un certificado de discapacidad, aunque la naturaleza del proceso de registro varía ampliamente. El registro de personas con discapacidad puede traer bastantes beneficios, incluyendo una pensión por discapacidad, en algunos casos. Esta actividad puede necesitar ser modificada en distintos lugares.



Actividad Pida a dos o tres miembros del grupo que, como voluntarios y voluntarias, presenten un juego corto de interpretación de roles al resto del grupo, sobre cómo registrarse para obtener un certificado de discapacidad. Este juego luego debe ser seguido por una sesión de preguntas y respuestas para aclarar el proceso. Involucre a madres y padres que ya hayan exitosamente obtenido ese certificado. Como alternativa en los países en donde no existe un proceso como este, lleve a cabo un juego de interpretación de roles que ilustre cómo las familias pueden ser elegibles para otros beneficios, como por ejemplo un programa de protección social.

En Bangladesh esta actividad sobre Derechos generó mucha discusión e interés. Los participantes estaban muy interesados en entender la Ley de 2001 de Bangladesh, sobre los beneficios para personas con discapacidad. Una de las actividades más populares fue el juego de interpretación de roles sobre cómo obtener un certificado de discapacidad, seguido por una sesión de preguntas y respuestas. Al principio de nuestra capacitación, solo 11 familias estaban registradas y al terminar el programa de Capacitación todas las 153 familias se habían ya registrado o estaban en proceso para poder obtener uno.



Imagen: Registro para certificados de discapacidad, Bangladesh

EL VALOR DE TRABAJAR EN REDES



Materiales

Marcadores de dos distintos colores y la pizarra con papel



Actividad

Mapeo del trabajo social mediante redes. Esta actividad puede cumplir dos propósitos. Puede resaltar qué tan bien entrelazados están los padres y madres con padres y madres de otros grupos y al mismo tiempo puede ser útil como actividad de monitoreo. Dele a cada participante UN marcador de color y pídale que dibuje un círculo en el centro del papel con una imagen de ellos mismos y sus niños y niñas. En la parte superior de la hoja, escriba el nombre de la comunidad. Pídeles que marquen fuera del círculo en donde están ellos –como si fueran las varas de las llantas de una bicicleta –a cuántas otras familias/madres conocían que tuvieran también un hijo o hija con discapacidad **ANTES** de empezar la capacitación. Utilicen el marcador del mismo color. Luego, deles un **MARCADOR DE DISTINTO COLOR** y pídeles que señalen a cuántos padres y madres conocen ahora como resultado de haber asistido a la capacitación (ínstelos a que piensen sobre cuántos asisten al grupo). Como una extensión de esta actividad, las y los participantes pueden mapear (con otro color distinto) los otros servicios locales, y las organizaciones que se han enlazado como resultado de la capacitación.

Muestre los pósters sobre la pared a fin de que todos puedan ver cuántos cuidadores y cuidadoras ahora están enlazados unos con otros debido a la capacitación, así como los vínculos más amplios.

Imagen: Bangladesh – mapeando las redes de trabajo social como resultado de la capacitación





Pregunte al grupo lo siguiente y permítales suficiente tiempo para discutir.

- ¿Cómo se siente con respecto a formar parte de una red con otros padres/madres/cuidadores y otros grupos?
- ¿Es útil? ¿Cuáles son los beneficios?
- ¿Alguna vez tienen oportunidad de reunirse con otros de los padres y madres fuera de las sesiones de capacitación?
- ¿Es útil? ¿Por qué no?
- ¿De qué formas puede usted facilitar la reunión de padres y madres a fin de que obtengan apoyo mutuo? Documente las sugerencias y modos, como pasos.

“Hay muchos niños y niñas con discapacidad en nuestra comunidad. Yo no los conocía antes de esto ni estábamos conscientes de aquellos que vienen de otras comunidades. Como resultado de venir a la capacitación, ahora todos nos conocemos.”

Padre de familia, Bangladesh

Investigaciones recientes en Bangladesh resaltaron la importancia del papel de las redes de grupos de autoayuda para promover una mayor inclusión social de los adultos, adultas, niños y niñas con discapacidad [1].

CUESTIONES PRÁCTICAS SOBRE ESTAR A CARGO DE UN GRUPO DE APOYO DE MADRES Y PADRES



Rompehielo

Pida a todos que se paren formando una fila en el siguiente orden: desde la persona a quien le tomó más tiempo poder llegar al taller hoy, hasta la persona a quien le tomó menos tiempo.

Brevemente pida a cada persona que diga cómo llegó a la reunión, y si fue un trayecto fácil o difícil. ¿Habría sido más difícil de haber traído a su niño o niña con ellos? Sabemos que el transporte para niñas y niños con discapacidad es a menudo una de las más grandes barreras para poder acceder a los servicios. Pregunte qué sugerencias tienen para mejorar los problemas de transporte y acceso.



Pida a los padres y madres que imaginen un grupo de apoyo en su comunidad. ¿Cómo sería un **BUEN** grupo? ¿Cuáles serían algunas cualidades importantes? Lleven a cabo una tormenta de ideas.

Posibles ideas para un buen Grupo de Apoyo para Madres y Padres:

- Un grupo que acepte a los nuevos
- Un grupo que se reúna con frecuencia
- Un lugar en donde se sientan seguros y confiados para discutir sus problemas
- Un espacio en donde puedan compartir ideas y acceder a más información
- Importancia de la confidencialidad dentro del grupo



Pida al grupo que realice una tormenta de ideas sobre.

¿Qué hace que alguien pueda ser un buen facilitador(a)/coordinador(a) del grupo?

Algunas posibles sugerencias:

- Alguien que es bueno escuchando
- Alguien confiable y que mantiene la confidencialidad
- Alguien que conozca y pueda dirigir a los demás a los distintos servicios disponible en la comunidad



Pidales que planeen cómo podrían estar a cargo de su propio grupo de apoyo para madres y padres. Haga énfasis en que **no hay UNA SOLA FORMA CORRECTA** para el grupo perfecto y cada grupo será distinto. Cada padre/madre tendrá distinta cantidad de tiempo que poder dedicar al grupo. Algunas preguntas para pensar:

- *¿Sería un grupo que se reúna con regularidad? ¿Qué tan seguido o no?*
- *¿Hay algo que sea importante para que el grupo quiera trabajar junto hacia una meta común, para lograr algún cambio? ¿Cómo podrían hacerlo? ¿Hay algo que podrían hacer como grupo?*
- *¿Podrían reunirse en alguna casa? ¿Podrían rotar el lugar de reunión para que cada vez fuera en una casa distinta?*
- *¿Cómo se comunicarán entre todos para establecer las fechas de reunión?*
- *¿Cómo pueden descubrirse qué otras oportunidades pueden haber para que el grupo acceda a otros servicios? Por ejemplo, esquemas de ahorro colectivo.*
- *¿Cuáles podrían ser algunos retos y obstáculos para el grupo? ¿Cómo podrían ser tratados algunos de esos retos y obstáculos?*

SEÑALANDO HACIA OTROS SERVICIOS

Idealmente, invite a otras organizaciones para llegar y dar una pequeña charla acerca de sus servicios.



Materiales

Folleto detallando las organizaciones y servicios locales (Necesitará desarrollar uno adecuado al contexto)



Explique que uno de los propósitos de un grupo de apoyo para madres y padres es ayudar a referir a otras madres y padres a los servicios disponibles. Por ejemplo, cómo obtener un certificado de discapacidad, cómo averiguar si son elegibles para algún programa de protección social, etc.



Actividad Trabaje en grupos pequeños para revisar el folleto detallando los servicios locales. Discuta dentro de cada grupo los servicios que ya conocen y si han podido acceder a ellos, así como su experiencia habiéndolos utilizado.



MONITOREANDO Y EVALUANDO EL PROGRESO



Actividad Historias sobre los Cambios más Significativos: Trabajen en grupos de cuatro o cinco personas. Cada persona deberá relatar una historia del Cambio más Significativo (CMS) como resultado de la capacitación. Cada sub-grupo debe seleccionar una historia que considere es la más significativa, para ser compartida con el grupo entero. Ya que todas las historias son importantes, pida a los padres y madres que expliquen el motivo de la selección – ¿Por qué consideran que esa historia en particular es la más significativa? De todas las historias seleccionadas, el grupo entero debe elegir una historia del cambio más significativo. Pida a los padres y madres que tomen en cuenta el Cambio más Significativo desde distintos enfoques: a) para ellos mismos como padres/madres/cuidadores, b) para sus niños y niñas, y c) dentro de la familia.

Para mayor información sobre herramientas CMS, revise la sección de Recursos.

Algunos de los Cambios más Significativos identificados por los padres en Bangladesh incluyeron:

- Contar con redes más fuertes hacia otros cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con discapacidad dentro de su propia comunidad. Como resultado, poder apoyarse unos a otros.
- Haber incrementado sus conocimientos sobre la condición de sus niños y niñas, y la seguridad de poder cuidarlos mejor.
- Mayor seguridad y confianza para compartir la información con otras personas en la amplitud de la comunidad.
- Mejoras en el funcionamiento de su niño o niña e incremento de oportunidades para que sus niños y niñas participen con otros niños y niñas.
- Los padres y madres llegaron a contar con más tiempo libre, debido a la mejora en el desarrollo de sus hijos e hijas.
- Un cambio de actitud en su familia y comunidad para con los niños y niñas, y hacia la familia en general.

Referencias

1. Miles, S. y otros, *Education for diversity: the role of networking in resisting disables people's marginalisation in Bangladesh*. Compare: A journal of Comparative and International Education, 2012. **42**(2): p. 283-302.

RECURSOS

Actividad “Conozca sus Derechos”

Una selección de información extraída de “UNICEF SOBRE CAPACIDAD Una explicación sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. 2008; accesible en inglés en; www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_final_.pdf.

Antecedentes: La Convención hace muchas promesas. Sus 50 artículos claramente explican en qué consisten estas promesas. Los principios (creencias principales) de la Convención son:

- (a) Respeto a la dignidad inherente a todos, libertad para tomar sus propias decisiones, e independencia.
- (b) No discriminación (tratar a todos justamente).
- (c) Participación completa e inclusión en la sociedad (ser incluido en la comunidad).
- (d) Respeto a las diferencias y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.
- (e) Igualdad de oportunidades.
- (f) Accesibilidad (contar con acceso a transporte, lugares e información; y a que no les sea negado acceso por tener alguna discapacidad).
- (g) Igualdad entre hombres y mujeres (contar con las mismas oportunidades siendo niño o niña).
- (h) Respetar la capacidad evolutiva de los niños y niñas con discapacidades y sus derechos a preservar su identidad (ser respetado por sus habilidades y sentirse orgulloso).

Actividad de las Tarjetas para el Diamante de Clasificación

- Cortadas en distintos trozos de cartulina (suficientes para que cada grupo cuente con copia de todos los artículos).
- Una selección de derechos se encuentra a continuación. Usted puede elegir una selección distinta, si así lo prefiere.

Artículo 5: Igualdad y no discriminación

Los gobiernos reconocen que todas las personas tienen el derecho a ser protegidos por la ley y que las leyes de un país aplican a todos quienes vivan en él.

Artículo 6: Mujeres con discapacidad

Los gobiernos saben que las mujeres y las niñas con discapacidades enfrentan muchos distintos tipos de discriminación. Aceptan proteger sus derechos humanos y libertades.

Artículo 7: Niños y niñas con discapacidad

Los niños y niñas con discapacidades tienen los mismos derechos que todos los niños y niñas. Por ejemplo, todo niño y niña tiene derecho a ir a la escuela, a jugar y estar protegido de la violencia, y de estar involucrado en las decisiones que le afectan.

Artículo 8: Concientización

Los gobiernos deben educar a todos sobre los derechos y dignidad de las personas con discapacidad y sus logros y habilidades. Aceptan combatir los estereotipos, prejuicios y actividades que puedan ser perjudiciales para las personas con discapacidad. Las escuelas, por ejemplo, deben promover una actitud de respeto hacia las personas con discapacidad, aun entre las niñas y niños pequeños.

Artículo 9: Accesibilidad

Los gobiernos deben aceptar hacer posible que las personas con discapacidad vivan de forma independiente y participen en sus comunidades. Cualquier lugar abierto al público, incluyendo edificios, carreteras, escuelas y hospitales, debe ser accesible a personas con discapacidad, incluyendo niños y niñas.

Artículo 16: Libertad de la Violencia y el Abuso

Los niños y niñas con discapacidad deben de ser protegidos de la violencia y el abuso. No deben ser maltratados ni dañados ni dentro ni fuera de su hogar. Si usted ha enfrentado violencia o maltrato, tiene derecho a obtener ayuda para detener el abuso y para recuperarse del mismo.

Artículo 17: Protección a la persona

Nadie puede tratarlos como una persona de menor valor por sus habilidades físicas o mentales. Todos tienen derecho a ser respetados por otros tal como son.

Artículo 20: Locomoción personal

Los niños y niñas con discapacidad tienen el derecho de movilizarse y ser independientes. Los gobiernos deben cooperar para que esto ocurra.

Artículos 25 y 26: Salud y Rehabilitación

Las personas con discapacidad tienen derechos a la misma variedad y calidad de servicios de salud asequibles prestados a otras personas. Si usted tiene alguna discapacidad, también tiene derecho a servicios de salud y rehabilitación.

Artículo 28: Adecuado estándar de vida y Protección Social

Las personas con discapacidad tienen derecho a alimentación, agua potable, vestimenta y acceso a vivienda, sin discriminación. El gobierno debe auxiliar a los niños y niñas con discapacidad que viven en condiciones de pobreza.

MÓDULO 10:

Dispositivos de Asistencia y Recursos

Nota para el Facilitador o facilitadora: Este módulo es un poco distinto de los otros módulos. Puede ser impartido como parte de la capacitación a padres y madres como una sesión suelta o integrada en alguno de los otros módulos, tal como el de posicionamiento. También puede ser usado como un recurso adicional de información para los facilitadores o facilitadoras con consejos útiles para conseguir dispositivos de asistencia, particularmente en ambientes de escasos recursos, donde no existen servicios de rehabilitación o estos son limitados.

Este módulo está dividido en dos secciones:

Sección 1: Dispositivo de asistencia

Sección 2: Referencias y Recursos

Resultados del módulo sobre dispositivo de asistencia

- Que el personal del proyecto comprenda y obtenga lecciones sobre la provisión de dispositivo de asistencia en ambientes de escasos recursos.
- Los y las cuidadoras entenderán qué son las dispositivo de asistencias y cómo algunos niños y niñas pueden beneficiarse de la ayuda producida localmente.

Lecciones aprendidas sobre el aprovisionamiento efectivo de dispositivos de asistencia

Las lecciones aprendidas fueron tomadas de la experiencia en Bangladesh rural, de la literatura disponible y de correspondencia directa con las organizaciones que trabajan con dispositivos de asistencia en países de ingresos bajos y medianos. [1]

1. Si se provee un dispositivo de asistencia **NECESARIAMENTE se debe dar cierto seguimiento** a la familia sobre cómo este debe ser usado y mantenido. La investigación en Bangladesh [2] demostró que sin seguimiento, los padres y madres a menudo no utilizaban adecuadamente los dispositivos de asistencia o, todavía más comúnmente, no los usaban para nada. Por ejemplo, las sillas para sentarse en las esquinas rara vez eran usadas, en parte porque los padres y madres no comprendían del todo sus beneficios, y en parte porque las sillas eran de baja calidad.



Imagen: Una silla esquinera mal construida sin acolchamiento – nunca fue utilizada

2. Maneje las expectativas desde el principio. Es importante tomarse el tiempo para explicar a los padres y madres que **NO TODOS LOS NIÑOS Y NIÑAS se logran beneficiar con dispositivos de asistencia**, y que no todo niño o niña obtendrá un beneficio de una silla de ruedas cara.
3. Projete la necesidad de que el personal del proyecto construya una relación con algún carpintero local que pueda construir dispositivos de asistencia de bajo costo, tales como sillas esquineras. La calidad de estos dispositivos debe ser monitoreada por el personal del proyecto. Si los dispositivos son de baja calidad, descubrimos que no eran usados por las familias.
4. No ofrezca ni recete dispositivos de asistencia de forma indiscriminada. Esto puede llegar a limitar el funcionamiento del niño o niña. Por ejemplo, una silla de ruedas podría inhibir a un niño o niña de intentar o practicar caminar.
5. Siempre evalúe el ambiente hogareño antes de otorgar un dispositivo de asistencia. Por ejemplo, una silla fabricada con papel no es adecuada para una comunidad rural en Bangladesh dado los suelos lodosos y el clima tropical. Esta puede mojarse fácilmente y volverse antihigiénica e inusable en muy poco tiempo. Si no hay suficiente espacio en casa o fuera para maniobrar una silla de ruedas costosa, tal vez sea razonable y más barato utilizar una silla de madera modificada.
6. Es preferible usar productos locales para fabricar dispositivos de asistencia, a fin de que las personas puedan repararlos localmente cuando fuera necesario. Por ejemplo, en Bangladesh las sillas de ruedas fueron fabricadas con llantas de carretón. El proyecto Motivation, en sus programas en África ha utilizado llantas de bicicleta. Si hubiere algún problema con sus llantas, las personas pueden fácilmente repararlas.

¿QUÉ SON LAS DISPOSITIVO DE ASISTENCIAS?



Materiales

Imágenes de niños y niñas con distintos tipos de dispositivo de asistencias.



Pregunte *¿Qué son dispositivo de asistencias?*

¿Puede nombrar algunas dispositivo de asistencias?



Explique que cualquier implemento que ayude a una persona con discapacidad a completar actividades cotidianas de forma independiente es una ayuda técnica. Esto es importante no solo para la independencia de una persona, sino también para su efectiva integración y acceso a la sociedad. Las dispositivo de asistencias pueden presentarse en todas las formas y tamaños.



Pregunte *¿Puede usted nombrar algunas dispositivo de asistencias? Esta no es una lista exhaustiva, pero algunos ejemplos son:*

- Anteojos
- Andadores/marcos para caminar
- Sillas de ruedas
- Cubiertos para comer, adaptados
- Ayuda en al baño
- Bastones para caminar
- Pizarra de comunicación



Actividad Muestre imágenes de niños y niñas utilizando dispositivo de asistencias. Pregunte a los padres y madres: *¿Qué puede ver en estas imágenes? ¿De qué materiales pueden fabricarse algunos de estas dispositivo de asistencias? ¿Por qué algunos niños y niñas utilizan ciertos tipos de dispositivo de asistencias y otros no? ¿Hay algunos que parecieran haber sido fabricados localmente a bajo costo con recursos del área? ¿Hay niños o niñas sin dispositivo de asistencias? ¿Por qué?*

Cubra lo siguiente durante la discusión:

- Algunos niños y niñas no se benefician de contar con ningún tipo de ayuda técnica
- Identifique las necesidades individuales de cada niño o niña y vea si el uso de dispositivos de asistencia le ayudaría a alentar su independencia.
- Las habilidades de cada niño y niña son distintas y, por lo tanto, deberían utilizarse distintos tipos de dispositivo de asistencia. Por ejemplo, un niño o niña que tenga dificultad para caminar podría no requerir el uso de una silla de ruedas, pero sí podría beneficiarse del uso de un bastón o andador.



Imagen izquierda:
Niño usando un bastón para caminar, Bangladesh

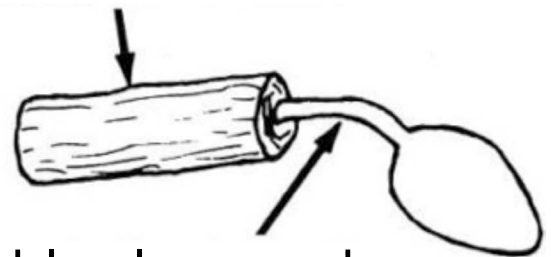


Imagen derecha:
Niño en silla de ruedas, Bangladesh

Imagen abajo:
Niña sentada en illa especial



Trozo de madera



Doble el agarrador para que encaje en la mano



Diagrama izquierdo: Una ayuda técnica fabricada en casa para ayudar a ir al baño. Reproducido con permiso de CBM International

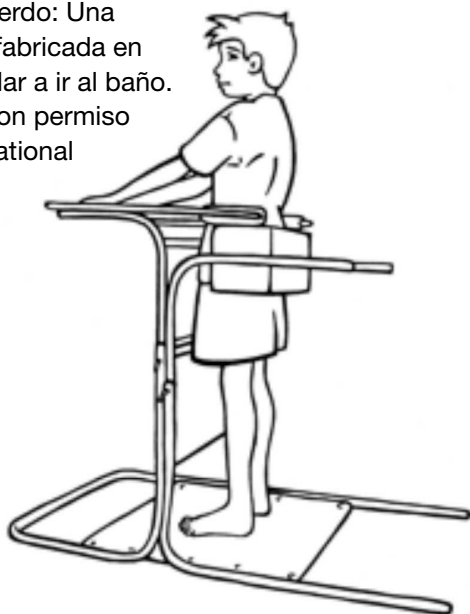


Imagen arriba: Niña con aparato para estar de pie



Imagen arriba: Niña caminando con barras paralelas fabricadas localmente.



Imagen arriba: Niña con tabla de madera hecha en casa, para ayudarle a estar de pie

BENEFICIOS DE LAS AYUDAS TECNICAS

1. Estructuras para estar de pie



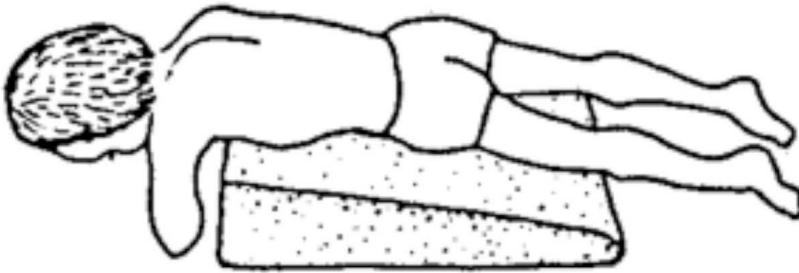
Pregunte ¿Qué beneficios piensa que puede tener un aparato para estar de pie?

En la discusión cubra los siguientes puntos:

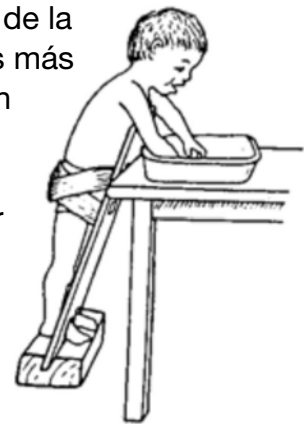
- El aparato para estar de pie ayuda a proveer apoyo a los niños y niñas con discapacidad a estar parados.
- Estar de pie es una posición importante para los niños y niñas con parálisis cerebral. Recuerde al grupo sobre lo hablado en el módulo de posicionamiento y los beneficios de estar de pie.
- Muchos niños y niñas con discapacidad que no pueden estar de pie, pasan el tiempo acostados o sentados. Al colocar al niño o niña en una estructura para estar de pie, él o ella podrá observar el mundo a su alrededor desde una nueva perspectiva, podrá involucrarse e interactuar con otros desde otro nivel. Esto ofrece mayor estimulación para el niño o niña y contribuye a su desarrollo social general y cognitivo.
- Dispositivo inclinado para estar de pie: El niño o niña se inclina hacia adelante en el dispositivo, que está angulado ligeramente hacia el frente. Esto es bueno para niños y niñas con menores niveles de habilidad, que tienen problemas para mantener su cuerpo/cabeza rectos o que tengan daños espinales. La posición hará más fácil que levanten su cabeza y tronco.
- Discutan las posiciones beneficiosas y poco beneficiosas en el diagrama siguiente.



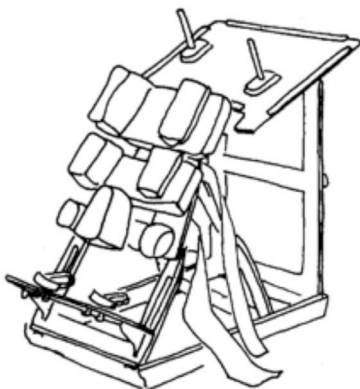
El niño o niña no puede levantar su cabeza cuando está boca abajo



El control de la cabeza es más sencillo en una tabla inclinada para estar de pie



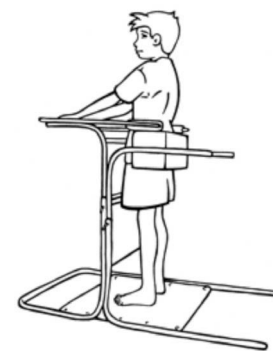
Dispositivo inclinado para estar de pie



Un niño o niña parado de forma incorrecta en un bipedestador



Un niño o niña parado de forma correcta en un bipedestador



2. Sentarse con apoyo – asientos de esquina/asientos especiales o “silla PC”



Pregunte ¿Qué beneficios puede un niño o niña obtener de estar sentado en un dispositivo con soporte?

En la discusión, cubra los siguientes puntos:

- Previene o hace más lento el desarrollo de contracturas o deformidades, que pueden discapacitar aún más al niño o niña. También puede ayudar a fortalecer los huesos.
- Pasar demasiado tiempo acostado o sentado en una postura encorvada es perjudicial para todos y todas. Sentarse rectos puede ayudar a mantener la salud de una persona pues mejora su respiración, digestión y circulación sanguínea.
- El niño o niña puede hacer contacto visual con quienes están a su alrededor. Esto hace que la comunicación verbal y no verbal sea más sencilla y contribuye a la dignidad y a la autoestima saludable.
- Prestar asistencia al niño o niña mientras está sentado puede ayudarlo a controlar la cabeza, manos y a estar concentrado por más tiempo. Esto puede tener un efecto positivo en las siguientes actividades: cuidado personal (comer, ir al baño, vestirse); jugar; aprender; leer; escribir.
- A fin de beneficiarse de un asiento, el niño o niña debe estar apoyado para sentarse recto. Use el diagrama siguiente para cubrir los principales puntos. Esto cubre material del módulo de posicionamiento.



Imagen: Ejemplo de un asiento fabricado con Tecnología Adecuada de Papel (APT por sus siglas en inglés)¹

- **Pelvis:** Vertical
- **Articulaciones de la cadera:** 90°, rodillas ligeramente separadas
- **Rodillas y tobillos:** 90°
- **Espalda:** Vertical
- **Hombros:** Relajados, con los brazos libres para moverse
- **Cabeza:** Recta hacia arriba, al centro, la barbilla ligeramente hacia adentro
- **Vista lateral:** Oreja, hombro y cadera – alineados
- **Desde el frente:** Ojos, hombros, caderas, rodillas todo nivelado



Un asiento de esquina puede ser utilizado para niños y niñas con un nivel más alto de habilidad, ya que ofrece menor apoyo. Es útil para niños y niñas más pequeños de hasta cinco años para actividades en el suelo o para estar sentado por largos períodos con o sin sostenes en las piernas.

¹ Para más información sobre Tecnología Adecuada de Papel (APT por sus siglas en inglés) para la fabricación de dispositivo de asistencia, por favor vea <http://www.paperfurnitureenterprise.com/>

3. Sillas de ruedas



Pregunte ¿Cómo puede su niño o niña beneficiarse de usar una silla de ruedas?

- Provee movilidad para niños o niñas que de otra forma no podrían moverse de forma independiente.
- Los niños y niñas pueden así ir a la escuela.
- Salir en la comunidad a jugar con otros niños y niñas.

Sin embargo, recuerde que no todos los niños y niñas con dificultades en la movilidad se beneficiarán de una silla de ruedas.



Explique A fin de que alguien obtenga el máximo beneficio de una silla de ruedas, esta debe ser adecuada para él o ella. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido una silla de ruedas apropiada como una que:

- Encaja con las necesidades particulares de quien la utiliza
- Puede ser usada en su entorno hogareño
- Encaja bien con su cuerpo y provee el apoyo correcto
- Es segura y duradera
- Se encuentra disponible y puede ser mantenida a un costo razonable.

Las sillas de ruedas vienen en distintas formas y tamaños, y deben ser debidamente recomendadas y medidas para asegurar que se ajuste a las necesidades del niño o niña. Esto requiere una evaluación por alguien capacitado para proveer asientos adecuados. Si usted piensa que el niño o niña necesita una silla de ruedas, consulte un terapeuta o servicio de silla de ruedas.

Los niños y niñas que no pueden sentarse rectos por sí solos, requieren adaptaciones especiales para su silla de ruedas, lo cual los ayudará a estar sentados apropiadamente. Sentarlos en una silla de ruedas convencional en la cual estén mal sentados, empeorará la discapacidad.

4. Andador o estructura para caminar



Pregunte ¿Qué beneficios pueden ver de usar un andador?

Un andador es útil para los niños y niñas que sí pueden estar de pie por sí solos, pero requieren asistencia especial para dar pasos y caminar. El uso del andador permitirá al niño o niña caminar de forma independiente y proveer movilidad en los alrededores de la comunidad. Un andador pone al niño o niña al mismo nivel que sus compañeros y le permite interactuar con aquellos a su alrededor.



5. Anteojos



En Bangladesh 180 niños y niñas con parálisis cerebral fueron evaluados para encontrar deficiencias visuales. Un estimado 32% tenía defectos visuales, de los cuales el 18% requerían anteojos. Para los niños y niñas restantes, el problema estaba asociado con el procesamiento de la visión en el cerebro (REF).

Imagen: Niño con parálisis cerebral siendo evaluado de la vista, Bangladesh

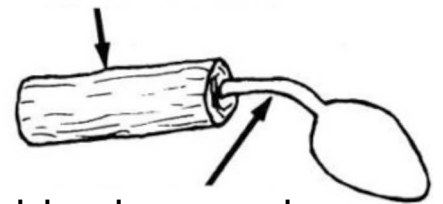
6. Cubiertos adaptados



Pregunte ¿Cuándo deben usarse cubiertos adaptados?

Para un niño o niña que tiene problemas para sostener una cuchara o un tenedor. El mango o agarrador está construido para facilitar su agarre. Si el niño o niña no puede en absoluto agarrar, la mano del niño o niña puede suavemente sostenerse en su lugar, amarrando una tela alrededor de su mano.

Trozo de madera



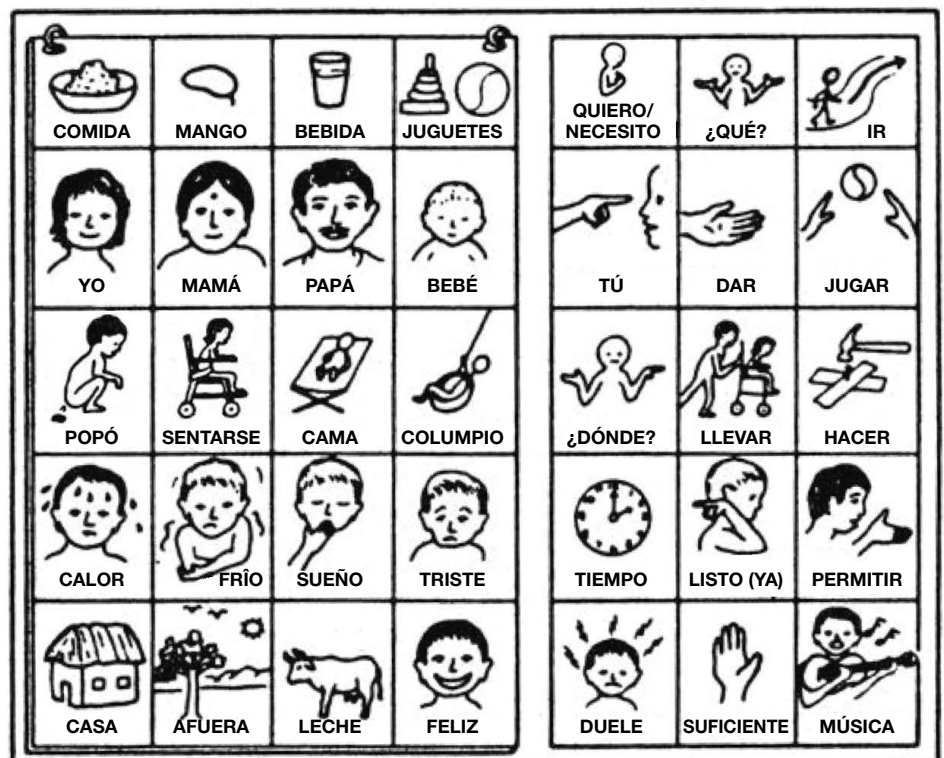
Doble el agarrador para que encaje en la mano

7. Pizarra de comunicación



Pregunte ¿Cuándo puede utilizarse una pizarra de comunicación y por qué?

- Las pizarras de comunicación ofrecen un método alternativo de comunicación para los niños y niñas que no pueden comunicarse verbalmente. Esto se hace generalmente en forma de imágenes.
- Una pizarra de comunicación ofrece a los niños y niñas una forma de comunicarse con sus compañeros.
- Les permite expresarse y ser mejor comprendidos por los otros.
- Comunicarse es una gran herramienta para empoderar a los niños y las niñas, permitiéndoles interactuar con otros; por tanto, proveyendo una forma de inclusión en la comunidad.



Referencias

- Motivation. *Motivation es una ONG internacional que ofrece apoyo a personas con discapacidades de locomoción. Tiene un profundo conocimiento y experiencia en el diseño de sillas de ruedas de bajo costo, para uso en países en vías de desarrollo.* Más información disponible en www.motivation.org.uk. 2013.
- Bedford, J., y otros. *Reasons for non-uptake of referral: children with disabilities identified through the Key Informant Method in Bangladesh.* Disability & Rehabilitation, 2013 (0): p. 1-7.

SECCIÓN 2 – RECURSOS Y REFERENCIAS

Este listado no es exhaustivo pero cubre las referencias y recursos clave que fueron utilizados para desarrollar y adaptar este manual. En algunos casos, las referencias fueron utilizadas para información en más de un módulo.

Referencias Centrales Generales

1. Badas, y otros. *Community Mobilisation through women's groups to Improve the health of mothers and babies*. 2011; Disponible en <http://www.wcf-uk.org/attachments/article/363/Good%20Practice%20Guide.pdf>.
2. CBM International, *CBM Prevention toolkit on cerebral palsy (Parts 1, 2, 3) 2012* disponible en <http://www.cbm.org/Publications-252011.php>. Las guías de CBM sobre parálisis cerebral proven material y antecedentes que puede ser utilizado por los facilitadores que tienen menos conocimientos sobre la parálisis cerebral.
3. Cerebral Palsy Association (Eastern Cape). *Hambisela: Towards Excellence in Cerebral Palsy. A Training resource for facilitators, parents, caregivers and persons with cerebral palsy* 2008; Disponible en info@hambisela.co.za o en internet: www.hambisela.co.za.
4. Mactaggart, I. y G. Murthy, *The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan Main Report*. 2013 International Centre for Evidence in Disability; London School of Hygiene and Tropical Medicine.
5. Hartley Sally, y otros, *Women in Action: Improving the quality of disabled children's lives 2005* disponible en *Teaching Aids at Low Cost* en <http://www.talcuk.org/> Este libro provee ideas sencillas sobre cómo las comunidades locales, mediante grupos de mujeres, puede prestart apoyo para los niños con discapacidad y sus familias.
6. Werner, D., *Disabled village children* Una guía para trabajadores comunitarios en el área de salud, trabajadores en rehabilitación, y familias. 1999: The Hesperian Foundation disponible en <http://hesperian.org>. Capítulos para descarga gratuita.
- 7a. WHO y Banco Mundial, *World Report on Disability 2011*, WHO: Geneva disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html.
- 7b. Organización Mundial de la Salud, *Promoting the Development of Young Children with Cerebral Palsy: A Guide for Mid-Level Rehabilitation Workers*. 1993: Organización Mundial de la Salud.

Módulo 0 y Módulo 1

8. Craft, M.J., y otros, *Siblings as change agents for promoting the functional status of children with cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1990. **32**(12): p. 1049-1057.
9. Maloni, P.K., y otros, *Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: Implications for rehabilitation service delivery*. *Disability & Rehabilitation*, 2010. **32**(10): p. 845-854.
10. London School of Hygiene and Tropical Medicine, *The Impact on family life of caring for a disabled child; lessons learnt from Bangladesh*. Publicación pendiente.
11. McConachie, H., y otros, *A randomized controlled trial of alternative modes of service provision to young children with cerebral palsy in Bangladesh* 1*. *The Journal of pediatrics*, 2000. **137**(6): p. 769-776.
12. McConachie, H., y otros, *Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh*. *Child: care, health and development*, 2001. **27**(1): p. 1-12.
13. McConkey, R., y otros, *Parents as trainers about disability in low income countries*. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2000. **47**(3): p. 309-317.
14. Maulik, P.K. y G.L. Darmstadt, *Childhood disability in low-and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology*. *Pediatrics*, 2007. **120**(Suplemento 1): p. S1.
15. Mobarak, R., y otros, *Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh*. *Journal of Pediatric Psychology*, 2000. **25**(6): p. 427.
16. Rath, S., y otros, *Explaining the impact of a women's group led community mobilisation intervention on maternal and newborn health outcomes: the Ekjut trial process evaluation*. *BMC International salud y derechos humanos*, 2010. **10**(1): p. 25.
17. Tripathy, P., y otros, *Effect of a participatory intervention with women's groups on birth outcomes and maternal depression in Jharkhand and Orissa, India: a cluster-randomised controlled trial*. *The Lancet*, 2010. **375**(9721): p. 1182-1192.
18. Varni, J.W., y otros, *The PedsQLTM family impact Módulo: preliminary reliability and validity*. *Health and quality of life outcomes*, 2004. **2**(1): p. 55.
19. O'Toole, B. y R. McConkey, *Capítulo.3 Fostering Parental Involvement, en Innovations in developing countries for people with disabilities* 1995, Lisieux Hall Publications en <http://www.eenet.org.uk/>.
20. Pretty, J.N., y otros, *Participatory Learning and Action: A trainer's guide*. 1995, London: International Institute for Environment and Development.
21. Bedford, J., y otros, *Reasons for non-uptake of referral: children with disabilities identified through the Key Informant Method in Bangladesh*. *Disability & Rehabilitation*, 2013(0): p. 1-7.
22. Nesbitt, R., y otros, *Predictors of referral uptake in children with disabilities in Bangladesh-Exploring barriers as a first step to improving referral provision*. *Disability and Rehabilitation*, 2011(00): p. 1-7.

Módulo 2

23. Law, M., y otros, *The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy*. Canadian Journal of Occupational Therapy, 1990. **57**(2): p. 82-87.

Módulo 4

24. WHO, *Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties 1997* en <http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html>

Módulo 5

25. The Path Resource Centre, *Toilet Training Your Child*, The Path Resource Centre (Del material original realizado por el Caribbean Institute on Mental Retardation and Other Developmental Disabilities), Editor. Sin fecha Kingston Jamaica
26. Indian Institute of cerebral palsy, *Dressing for the child with cerebral palsy* 1995 en <http://www.iicpindia.org/>. Este sitio contiene folletos de recursos sencillos sobre distintos aspectos para cuidar a niños con parálisis cerebral.

Módulo 6

27. Aboud, F.E. y S. Akhter, *A cluster-randomized evaluation of a responsive stimulation and feeding intervention in Bangladesh*. Pediatrics, 2011. **127**(5): p. e1191-e1197.
28. Adams, M., y otros, *Feeding difficulties in children with cerebral palsy: low cost caregiver training in Dhaka, Bangladesh*. Child: care, health and development, 2011.
29. Engle, P.L., M. Bentley, y G. Pelto, *The role of care in nutrition programmes: current research and a research agenda*. Proceedings of the Nutrition Society, 2000. **59**(01): p. 25-35.
30. Gangil, A., y otros, *Feeding problems in children with cerebral palsy*. Indian pediatrics, 2001. **38**(8): p. 839-846.
31. Gisel, E.G., y otros *Feeding Management of Children with Severe Cerebral Palsy and Eating Impairment*. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 2003. **23**(2): p. 19-44.
32. Gottlieb, C.A., y otros, *Child disability screening, nutrition, and early learning in 18 countries with low and middle incomes: data from the third round of UNICEF's Multiple Indicator Cluster Survey (2005-06)*. Lancet, 2009. **374**(9704): p. 1831-9.
33. Hurley, K.M., y otros, *Maternal symptoms of stress, depression, and anxiety are related to nonresponsive feeding styles in a statewide sample of WIC participants*. The Journal of nutrition, 2008. **138**(4): p. 799.
34. Moore, A.C., Akhter, S., & Aboud, F. E., *Responsive complementary feeding in rural Bangladesh*. Social Science & Medicine, 2006. **62**: p. 1917-1930.
35. Tompsett, J., A. Yousafzai, y S. Filteau, *The nutritional status of disabled children in Nigeria: a cross-sectional survey*. European journal of clinical nutrition, 1999. **53**(12): p. 915.
36. Wu, L., y otros, *Association between nutritional status and positive childhood disability screening using the ten questions plus tool in Sarlahi, Nepal*. Journal of health, population, and nutrition, 2010. **28**(6): p. 585.
37. Yousafzai, A.K., S. Filteau, y S. Wirz, *Feeding difficulties in disabled children leads to malnutrition: experience in an Indian slum*. British Journal of Nutrition, 2003. **90**(06): p. 1097-1106.
38. Yousafzai, A.K., y otros, *Beliefs about feeding practices and nutrition for children with disabilities among families in Dharavi, Mumbai*. International Journal of Rehabilitation Research, 2003. **26**(1): p. 33.

Módulos 8 y 9

Estos son dos módulos que se traslapan y tratan sobre Discapacidad y Derechos

39. CREATE. Esta es una organización no gubernamental basada en Pietermaritzburg, Sudáfrica que se enfoca en incidencia para los derechos de discapacidad y rehabilitación basada en la comunidad. Cuentan con varios recursos relacionados con discapacidad y derechos disponible en <http://www.create-cbr.co.za/>.
40. Coe, S. y L. Wapling, *Travelling together*, 2012, Visión Mundial: Milton Keynes disponible en <http://www.worldvision.org.uk/what-we-do/advocacy/disability/travelling-together-publication/>
41. Handicap International. *A training toolkit on the UN Convention on the rights of people with disabilities 2012 disponible en línea en* <http://www.handicap-international.fr/kit-pedagogique/indexen.html>
42. Save the Children, *See Me, Hear Me: A guide to using the UN Convention on the Rights of Person with Disabilities to promote the rights of children* 2009, Save The Children London disponible en <http://www.savethechildren.org.uk/resources/online-library/see-me-hear-me-guide-using-un-convention-rights-person-disabilities-promote>
43. Harknett, S., y otros, *Developing participatory rural appraisal approaches with disabled people. A pilot project by Disability Development Services Pursat (DDSP) in Pursat province, Cambodia*, in *Disability Knowledge and Research* Febrero-Abril 2005.

Módulo 10 Dispositivo de asistencia

44. Motivation. *Motivation es una ONG internacional que ofrece apoyo a personas con discapacidades de locomoción. Tiene un profundo conocimiento y experiencia en el diseño de sillas de ruedas de bajo costo, para uso en países en vías de desarrollo.* Más información disponible en www.motivation.org.uk. 2013.
45. WHO. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings* 2008; Disponible en <http://www.who.int/disabilities/publications/technology/wheelchairguidelines/en/index.html>.
46. WHO. *Joint position paper on the provision of mobility devices in less resourced settings*. 2011; Disponible en http://www.who.int/disabilities/publications/technology/jpp_final.pdf
47. *Low cost assistive devices/furniture which can be made from paper*, Disponible en <http://www.cerebralpalsyafrika.org> and www.paperfurnitureenterprise.com
48. TIMION: Una organización sudafricana especializada en el desarrollo de dispositivo de asistencia http://www.timion.org/vision_english.html. Proveen guías prácticas a su elección y medidas de equipo.

Monitoreo y Evaluación

Estas referencias participativas de M&E fueron utilizadas para todos los módulos.

49. Asociación Italiana Amici di Raoul Follereau (AIFO), *Promoting empowerment, Emancipatory Research in Community-Based Rehabilitation Programmes: A Guide for CBR Programme Managers* 2012, AIFO: Bologna de http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/Promoting_empowerment_final_ultra_light_version.pdf.
50. Johnston, J., *Methods, Tools and Instruments for Use with Children*. Young Lives Technical Note, 2008. **11**.
51. McConachie, H., y otros, *Participation of disabled children: how should it be characterised and measured?* Disability & Rehabilitation, 2006. **28**(18): p. 1157-1164.
52. McNamara y Moreton, *Cited in Messiou K, Encouraging children in more inclusive ways in Brit J Spec Ed*, 2008. **35**(1): p. 26-32. 2005.
53. Messiou K, *Encouraging children in more inclusive ways*. Brit J Spec Ed, 2008. **35**(1): p. 26-32.
54. Morris, A., A. Sharma, y D. Sonpal, *Working towards inclusion: experiences with disability and PRA disponible en <http://pubs.iied.org/G02138.html>*, en *Participatory learning and action 52: General issue*. Agosto 2005.
55. Davies, R. y J. Dart. *The 'Most Significant Change' (MSC) Technique: A Guide to Its Use* por Rick Davies y Jess Dart 2005; Disponible en <http://www.mande.co.uk/docs/MSCGuide.htm>
56. Hartley, S., y otros, *Using community/researcher partnerships to develop a culturally relevant intervention for children with communication disabilities in Kenya*. Disability & Rehabilitation, **31**:6,490 — 499, 2009.
57. Miles, S., y otros, *Education for diversity: the role of networking in resisting disabled people's marginalisation in Bangladesh*. Compare: A journal of Comparative and International Education, 2012. **42**(2): p. 283-302.

Referencias Originales de Hambisela

Ideas de muchas fuentes nos han ayudado a desarrollar el programa Hambisela. El siguiente material y referencias han sido de particular utilidad, ya sea como fuentes o como inspiración sobre cómo presentar la capacitación; y agradecidamente reconocemos su uso. En muchos casos hemos obtenido permiso para usar fotografías. Cuando el permiso no fuera obtenido, los rostros han sido retocados a fin de proteger la identidad.

- “Disabled Village Children – A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families”, David Werner, The Hesperian Foundation, Berkeley (1999).
- “Promoting the Development of Young Children with Cerebral Palsy – A guide for mid-level rehabilitation workers”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1993).
- “Let’s Communicate – A handbook for people working with children with communication difficulties”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1997).
- “Community Based Rehabilitation – Training and Guide”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1989).
- “Cerebral Palsy, ga se boloi (no es brujería)”, Physiotherapist Department of Gelukspan Center, Reakgona.
- “Polokwane Hospital CP Group Manual”, Polokwane Hospital.
- “Community-Based Rehabilitation Workers – a South African training manual”, Marian Loveday, SACLA Health Project, Ciudad del Cabo (1990).
- Manuales Foden 1-4, Foden Centre, East London (1999).
- “Practicing the new ways of feeding your child at home”, Diane Novotny, Terapeuta del Habla, Lenguaje y Alimentación, Western Cape CP Association & Red Cross Children’s Hospital, Cape Town (alrededor de 2006)
- “Learning for Life”, Masifunde 2002, Staff Development Special Care Centres, Cape Mental Health.
- “The Education of Mid-Level Rehabilitation Workers”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1992).
- “Disability Prevention and Rehabilitation in Primary Health Care – A guide for district health and rehabilitation managers”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1995).
- “Disability Prevention and Rehabilitation – A guide for strengthening the basic nursing curriculum”, Organización Mundial de la Salud, Ginebra (1996).

Sitios Web Adicionales que pueden ser de Utilidad para acceder a Recursos

EENET (Enabling Education Network) sitio web <http://www.eenet.org.uk/>

SOURCE http://www.asksource.info/res_library/disability.htm

MAITS en <http://www.maits.org.uk/>. MAITS existe para empoderar a profesionales de la educación y la salud, a fin de mejorar y desarrollar los servicios que prestan a individuos con discapacidades en ambientes de escasos recursos, mediante compartir conocimiento y prácticas.