



FUNDACIÓN IDEAL®

Para la rehabilitación integral
"Julio H. Calonge"

ATENCIÓN AL USUARIO Y LA **FAMILIA**

PARÁLISIS CEREBRAL:
GUÍA PARA PADRES Y CUIDADORES





FUNDACIÓN IDEAL®

Para la rehabilitación integral
"Julio H. Calonge"



Elaborado por:

Dra. Carolina Kestember

Médico especialista en medicina Física y Rehabilitación

Revisado por:

Dra. Maritza Rocio Muñoz

Médico especialista en medicina Física y Rehabilitación Infantil

Dra. Claudia Isabel Lasso

Coordinadora de Investigación e Innovación

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del movimiento, el tono y la postura, que ocasionan diferentes grados de limitación en la realización de actividades. Son causados por alteraciones no progresivas del cerebro que ocurren antes, durante o después del nacimiento.

Los trastornos del movimiento se manifiestan en los primeros cinco años de vida, comprometen el tono muscular (contracción del músculo que hace posible el movimiento) y la postura, y dificultan la capacidad de moverse en forma voluntaria y coordinada. Con frecuencia se afectan funciones como respirar, tragar y el control de esfínteres (orina y heces), y se presentan otras condiciones de salud, como alteraciones de la visión, la audición, el habla, dificultades de aprendizaje, epilepsia, alteraciones de la conducta y trastornos del sueño.

Las manifestaciones de la parálisis cerebral varían de una persona a otra. Los problemas de movimiento pueden incluir movimientos lentos, demoras en alcanzar las metas de desarrollo de acuerdo con la edad, y dificultad para caminar. Según la parte del cuerpo afectada, puede comprometer una extremidad, un lado del cuerpo o los miembros superiores e inferiores. En algunos casos, los grupos musculares se contraen a la vez e impiden el movimiento, se presentan movimientos bruscos e involuntarios, problemas de equilibrio y de destreza manual con disminución de la fuerza muscular, o se manifiestan al tiempo varios de los síntomas mencionados.

La lesión cerebral que produce la parálisis cerebral, es irreversible y no cambia con el tiempo, por esta razón los síntomas generalmente no empeoran con la edad, pero pueden cambiar. El manejo por rehabilitación con fisioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología contribuye a potenciar la capacidad funcional, autonomía y funcionamiento general de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. En este proceso es fundamental el compromiso del usuario y su familia, para seguir las indicaciones de manejo en casa, y alcanzar el máximo nivel de autonomía e independencia.

La medicación puede ayudar en los casos que presentan síntomas severos como dolor, rigidez muscular y/o alteraciones del comportamiento. El uso de medicamentos debe ser por indicación médica.

¿Cómo actuar ante el diagnóstico de parálisis cerebral?

Es importante tener un diagnóstico inmediato ante la presencia de cualquier trastorno del movimiento o demoras en el desarrollo de un niño o niña. Consulte un médico si tiene preguntas o inquietudes sobre episodios de pérdida de conocimiento, movimientos del cuerpo atípicos o desorganizados, tono muscular anormal, dificultades para tragar y otros problemas del desarrollo.

Los niños y niñas con parálisis cerebral generalmente reciben atención de diferentes profesionales de la salud y de otras áreas. El equipo puede incluir médico general, pediatra, especialista en medicina física y rehabilitación, terapeutas, enfermeros, psicólogo/a, trabajador/a social y educadores.

Aunque es necesario contar con la perspectiva de varios médicos especialistas, se recomienda disponer de un médico que se encargue de la atención de rutina del niño o niña, y de coordinar las intervenciones de otros profesionales de salud.

La rehabilitación de un niño o niña con parálisis cerebral es un proceso en el que participan profesionales de salud, del área social y de la educación, quienes con el usuario y la familia conforman un “equipo” para alcanzar el mayor nivel de autonomía e independencia del niño o niña con parálisis cerebral.

Para alcanzar los objetivos y metas de rehabilitación se requiere el compromiso de la familia o red vincular del niño o niña con parálisis cerebral, para dar continuidad a las recomendaciones e indicaciones de manejo, cuidado, afecto, seguridad, y oportunidades para el aprendizaje, la autonomía y participación social.

El conocimiento que tiene la familia para brindar los cuidados y apoyos necesarios al niño o niña con parálisis cerebral, es determinante para favorecer su autonomía e independencia. Reconocer las capacidades y necesidades del niño o niña con parálisis cerebral es fundamental para brindar apoyo en la “justa medida”.

Los profesionales y demás personal calificado que atiende al niño o niña, son la primera fuente para obtener información confiable sobre su salud y condición funcional. El contacto con padres, cuidadores y familias de personas con parálisis cerebral, permite obtener información desde la experiencia de tener un miembro de la familia con necesidades diferentes.

La colaboración entre el equipo de profesionales, usuario, familia y demás red vincular (vecinos, amigos, educadores), es clave para responder a las necesidades de atención y manejo del niño o niña con parálisis cerebral a través del tiempo.

El cuidado de un niño o niña con parálisis cerebral



Cuidar de un miembro de la familia con parálisis cerebral, determina una serie de exigencias físicas, emocionales, sociales y económicas. Estas exigencias reciben el nombre de carga del cuidado, una situación que experimentan los cuidadores y cuidadoras de personas dependientes.

Por diferentes motivos, las exigencias del cuidado pueden aumentar y superar la capacidad de respuesta del cuidador o cuidadora y generar sobrecarga, un estado que afecta la salud física y mental. Este estado puede traer consecuencias para el cuidador y requiere atención profesional.

Delegar responsabilidades, buscar ayuda para el cuidado, reconocer síntomas y emociones que afectan la salud o el estado de ánimo, organizar las tareas y responsabilidades, descansar y cuidar de sí mismo, son recomendaciones a tener en cuenta por los cuidadores y cuidadoras de personas con parálisis cerebral.



1. <https://medlineplus.gov/spanish/cerebralpalsy.html>



Atención al Usuario y la Familia
Parálisis Cerebral: Guía para padres y cuidadores

Cali - Colombia
Julio 2019

