

EXPERIENCIAS EN PRIMERA PERSONA

- Nuestras experiencias con niños/as y adultos con PCI
- Desafíos que afrontamos
- Nuestras necesidades
- Aplicación a los SAAC



La mayoría de los estudios basados en intervenciones en PCI, destacan la necesidad de incluir la experiencia de la familia

- Dirks T, Hadders-Algra M. The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53 (Supl. 4): 62-67.
- Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren-Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 38: 79-86.

Nuestras experiencias



Wheelchairs!

Accessible Vans!

Bath Chairs!

Celebrity Sighting!

**ABILITIES
EXPO!**

Life with
Cerebral Palsy &
a G-Tube

La mayoría de los estudios basados en intervenciones en PCI, destacan la necesidad de incluir la experiencia de la familia para poder describir las necesidades

- Independencia limitada
- Ayuda permanente
- Eventos estresantes
- Consecuencias para la salud
 - Dolor cervical
 - Ansiedad
 - Sintomatología depresiva

Nuestras experiencias

- Whittingham, Wee, Sanders et al. (2013), los padres señalaron que el saber manejar las conductas de los niños era de gran importancia, y que tenían dificultades para interpretar su comportamiento.



Child: care, health and development

Original Article

Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy

K. Whittingham ✉, D. Wee, M. R. Sanders, R. Boyd

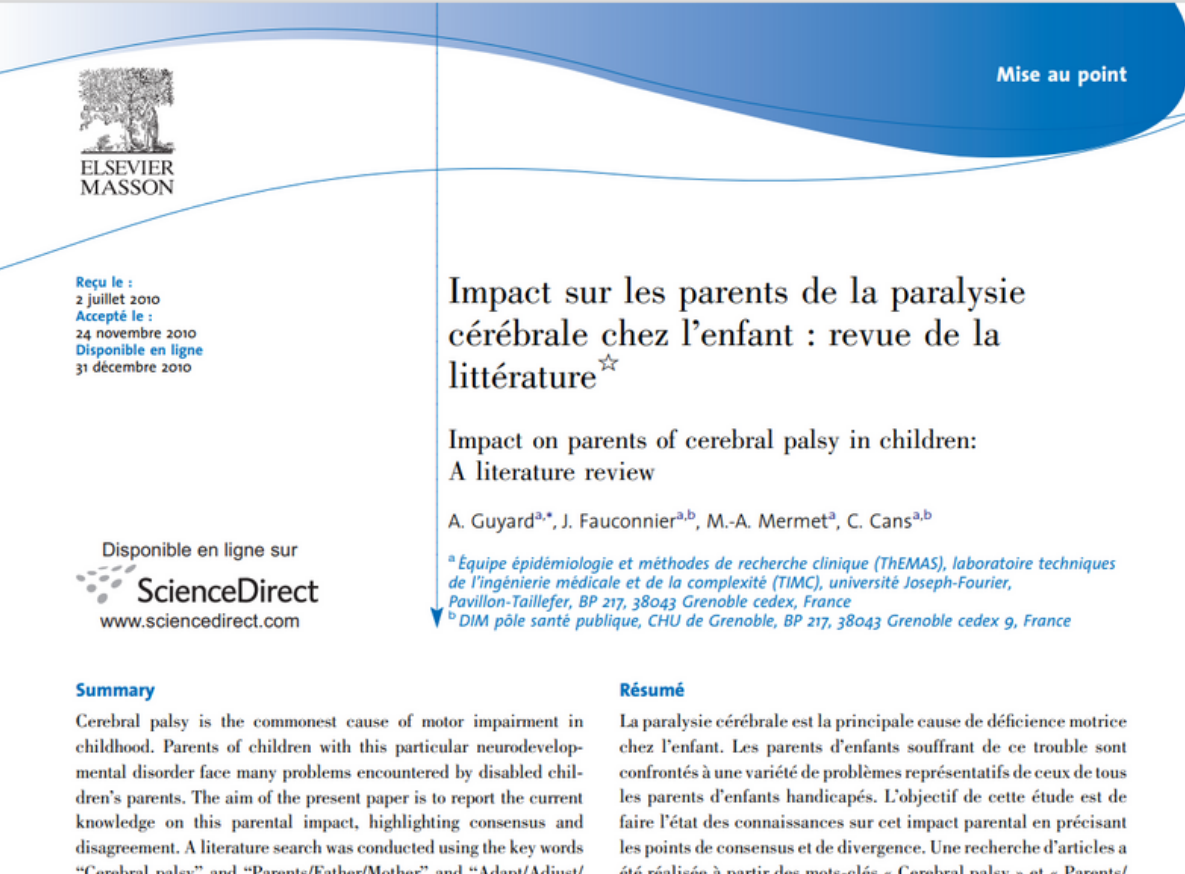
First published: 08 June 2012 | <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x> | Citations: 36

[Read the full text >](#) [PDF](#) [TOOLS](#) [SHARE](#)


Abstract

Aim To investigate the role of child behaviour, parental coping and experiential avoidance in predicting the psychological outcomes of: (i) psychological symptoms; (ii) chronic sorrow symptoms; and (iii) experienced parenting burden in parents of children with cerebral palsy (CP).

- Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. Arch Pediatr 2010; 18: 204-214.



Mise au point


ELSEVIER
MASSON


Reçu le :
2 juillet 2010
Accepté le :
24 novembre 2010
Disponible en ligne
31 décembre 2010

Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature[☆]

Impact on parents of cerebral palsy in children:
A literature review

A. Guyard^{a,*}, J. Fauconnier^{a,b}, M.-A. Mermet^a, C. Cans^{a,b}

^a Équipe épidémiologie et méthodes de recherche clinique (ThEMAS), laboratoire techniques de l'ingénierie médicale et de la complexité (TIMC), université Joseph-Fourier, Pavillon-Taillefer, BP 217, 38043 Grenoble cedex, France
^b DIM pôle santé publique, CHU de Grenoble, BP 217, 38043 Grenoble cedex 9, France

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Summary
Cerebral palsy is the commonest cause of motor impairment in childhood. Parents of children with this particular neurodevelopmental disorder face many problems encountered by disabled children's parents. The aim of the present paper is to report the current knowledge on this parental impact, highlighting consensus and disagreement. A literature search was conducted using the key words "Cerebral palsy" and "Parents/Father/Mother" and "Adapt/Adjust/

Résumé
La paralysie cérébrale est la principale cause de déficience motrice chez l'enfant. Les parents d'enfants souffrant de ce trouble sont confrontés à une variété de problèmes représentatifs de ceux de tous les parents d'enfants handicapés. L'objectif de cette étude est de faire l'état des connaissances sur cet impact parental en précisant les points de consensus et de divergence. Une recherche d'articles a été réalisée à partir des mots-clés « Cerebral palsy » et « Parents/

Nuestras experiencias



- Guyard et al. muestran en un trabajo de revisión las principales áreas que se ven afectadas:
 - el tiempo
 - la situación laboral y profesional
 - las relaciones sociales
 - las relaciones familiares
 - la salud física y psicológica
 - los recursos económicos

Nuestras experiencias



Nuestras experiencias



Rifton (fuente: www.rifton.com)

Nuestras experiencias



Nuestras experiencias



Fuente: Meet Tom - thinksmartbox.com

Fernández-Alcántara, García-Caro², Berrocal-Castellano et al. (2013): Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo

ARTÍCULOS ORIGINALES

Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo

Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: a qualitative study

M. Fernández-Alcántara¹, M.P. García-Caro², M. Berrocal-Castellano³, A. Benítez⁴, C. Robles-Vizcaíno⁴, C. Laynez-Rubio⁴

RESUMEN

Fundamento. El diagnóstico de parálisis cerebral infantil (PCI) supone un evento de carácter traumático que puede provocar una multitud de efectos y cambios en el entorno familiar. Se pretende conocer cuáles son las principales dificultades que encuentran los padres en el proceso de parentalidad, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico.

Método. Se realizó un estudio fenomenológico de carácter cualitativo a través de entrevistas semi-estructuradas. Participaron 16 padres y madres cuyos hijos estaban diagnosticados de PCI. El análisis de los datos se llevó a cabo con el software Atlas.ti6.2 a través de una codificación abierta.

Resultados. La recepción de la noticia es percibida como un acontecimiento inesperado que obliga a reestructurar las expectativas con respecto a su hijo. La forma de relacionarse con el hijo con PCI es diferente a la que se establece con otros niños, centrándose sobre todo en las posibilidades de mejora y en la evolución de su hijo en el futuro. Se observan cambios en diferentes aspectos de la vida de estos padres como el tiempo, la situación económica y laboral, así como las relaciones de pareja.

ABSTRACT

Background. The diagnosis of infant cerebral palsy (ICP) is a traumatic event that can provoke multiple effects and changes in the family. The aim of the study is to discover the difficulties that parents face in the process of parenting, especially in the initial period following diagnosis.

Methods. A qualitative study was carried out through semi-structured interviews. Sixteen mothers and fathers whose children were diagnosed with cerebral palsy participated in the study. Data analysis was performed with Atlas.ti 6.2 software following a strategy of open coding.

Results. The reception of the diagnosis is perceived as an unexpected event that makes parents change expectations and hopes related to their children. The mode of relation with the child with ICP is different from that with other children as parents are more focused on the possibility of improvement and the future evolution of their child. Changes in different aspects of the lives of these parents are shown, such as demands on time, their economic and labour situation, as well as the relationship of the couple.

Tabla 3. Cambios en relación a la salud física y emocional, al tiempo, a la situación económica, laboral y de pareja

Códigos	Citas
Situación económica y laboral	"Económicamente se necesitan un montón de apoyos que no existen. Pero un montón. Hasta yo, que tengo un trabajo indefinido y que lo que cobro está bien, pues necesito más" (I 08 – Madre)
	"Ahora mismo hay una asociación que me da alimentos y mi madre me ayuda con los gastos de la niña. Ahora mismo no tengo ningún tipo de ingresos y yo necesitaría algún tipo de ingresos, por lo menos que me ayudaran con los gastos de la niña y el desplazamiento hasta aquí" (I 16 – Madre)
	"Me he quitado de trabajar un día en semana, los viernes me los he quitado porque prefiero estar con mi hijo. Económicamente, pues una reducción, ¿no? Pero no me importa" (I 15 – Madre)
Tiempo	"El tiempo, todo el que tengo, se lo dedico todo a ella. Es lo único que hago. Desde por la mañana a la noche es lo único que hago: dedicarme a ella 100%. No hago otra cosa" (I 16 – Madre)
	"Mi mujer la disfruta más, claro. Yo la disfruto poco, la verdad. Pero intento que los ratos que estoy aprovecharlos al máximo. Lo que pasa es que, por desgracia, mi trabajo tiene ese horario" (I 12 – Padre)
	"No creo que ninguna madre que tenga esta situación tenga tiempo. Tiene que ser más o menos ya cuando el niño está grande, que la cosa siga mal igual, que es lo que yo veo con otras madres, como otra de las madres. Que el niño sigue mal igual, pero por lo menos ya lo puede meter en un cole" (I 09 – Madre)
Relación de pareja	"Cuándo me quedé embarazada él me dijo que o la niña, vamos el bebé o él, y yo pues yo estaba embarazada ya de un mes y pico y yo porque en teoría la niña o yo, pues mira, la niña está dentro de mi ya, y yo no voy a matar a una niña, porque hubiera sido matar a una niña. Y lo dejamos cuando nació" (I 04 – Madre)
	"Su papá, mi marido, ha estado siempre al cien por cien. Hemos estado los dos ahí, y mi familia y su familia" (I 02 – Madre)
	"Mi hija es la única persona que me interesa ahora mismo" (I 16 – Madre)
Salud emocional	"Yo estoy todo el día con la lágrima fácil. Pues eso, con la lágrima fácil. Y ya está. Pues ya está, si es que no... Porque soy feliz, pero no es la felicidad completa" (I 15 – Madre)
	"Yo padezco cierta ansiedad que yo antes no la conocía, ¿no?, porque con las preocupaciones de la chica pues... Cuando no es una del pie, es la mano, cuando no pues... Hace poco le diagnosticaron una epilepsia, entonces pues, siempre tienes como muchos frentes abiertos y el estado de preocupación y de ansiedad y de nervios es continuo. Porque nunca sabes qué es lo que va a aparecer" (I 13 – Madre)
Salud física	"Desde que he dejado al niño en la guardería estoy todo el día resfriada, cada dos por tres con problemas de estómago y con vómitos" (I 01 – Madre)
	"Estoy siempre mala, siempre... lo pilló todo, todo, que si gripe, que si resfriado, que si... un virus, que si estoy vomitando. Sí, la verdad es que estoy peor, peor que cuando estaba trabajando, y me organizo menos, no sé por qué, no sé si es por... agotamiento o los nervios, que me salen por ahí, por la enfermedad" (I 05 – Madre)

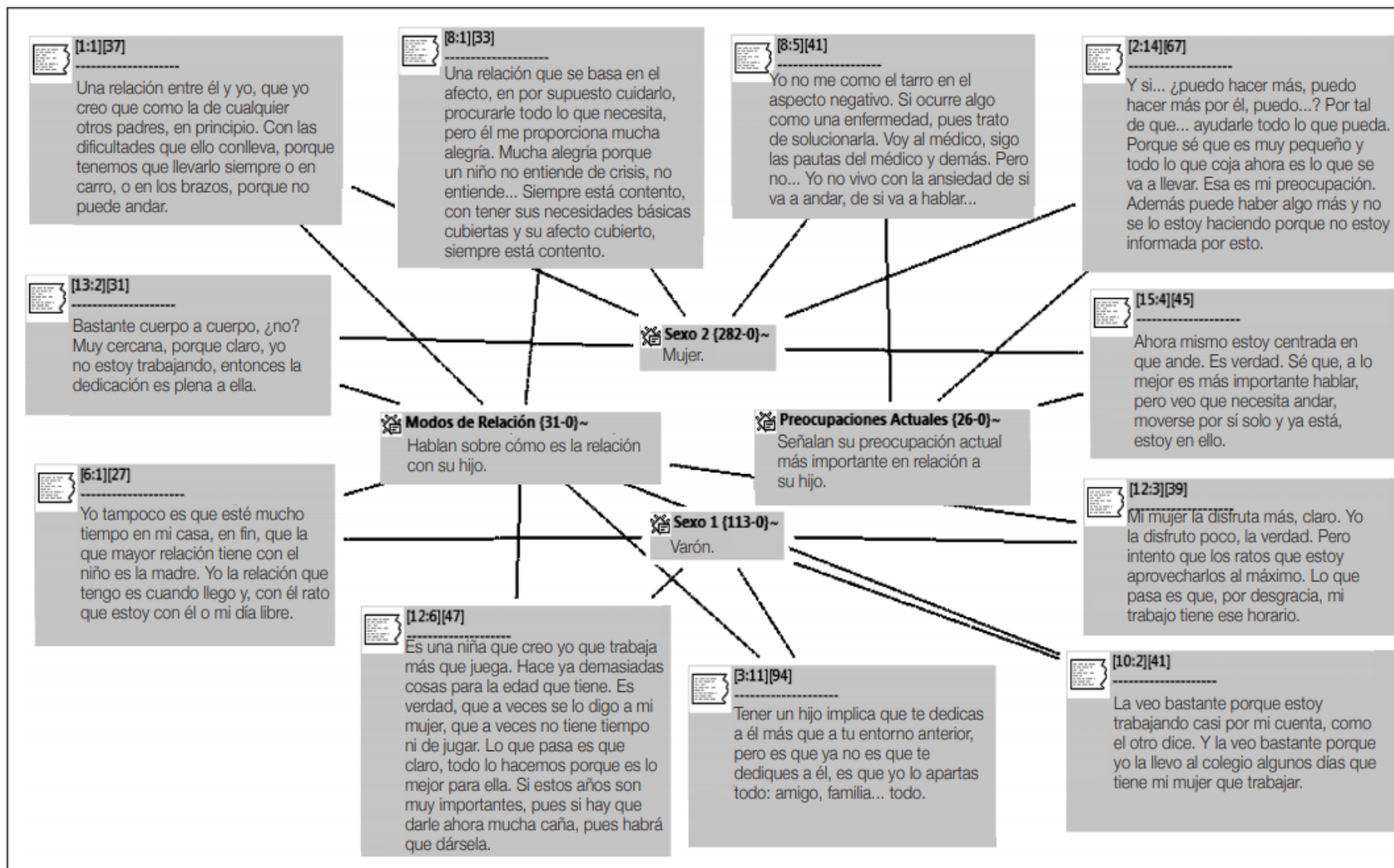


Figura 2. Citas y códigos asociados al modo de relación de los padres con sus hijos y las preocupaciones actuales segmentados según el sexo.

EXPERIENCIAS EN PRIMERA PERSONA

- Nuestras experiencias con niños/as y adultos con PCI
- Desafíos que afrontamos
- Nuestras necesidades
- Aplicación a los SAAC



Algunas conclusiones del estudio de Fernández Alcántara :

Se requiere un **tiempo** hasta que los padres pueden adaptarse al niño y a su particularidad.

Existen un **gran número de ámbitos** que ocupan y preocupan a los padres de estos niños, especialmente cómo va a evolucionar su hijo en el futuro.

La **incertidumbre** y las **esperanzas** que mantienen los padres también se reflejan en el peso que tienen los **tratamientos** y las intervenciones.



Algunas conclusiones:

Aparece el **miedo a no estar haciendo lo suficiente**, o a que su hijo no evolucione más y mejor por culpa de una falta de atención.

En ocasiones los padres ponen un gran peso en los tratamientos, quitándole importancia a los **momentos de disfrute o juego** con su hijo.



Desafíos



Algunas conclusiones:

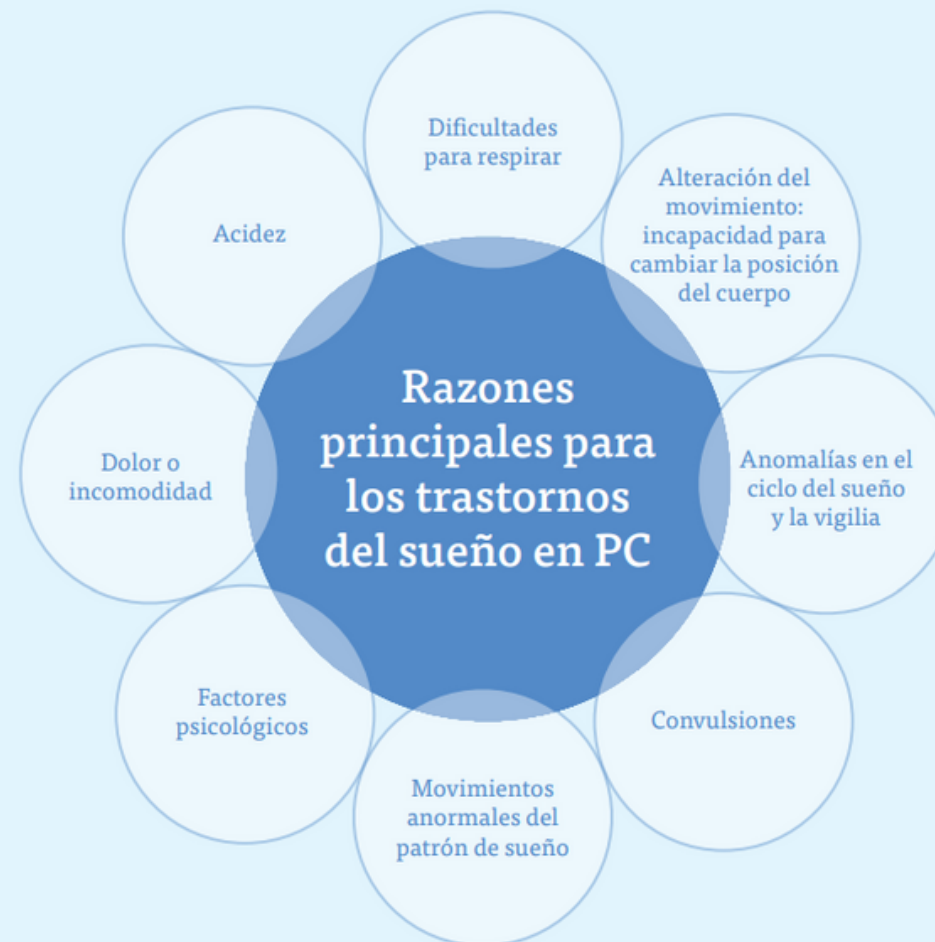


Estar muy centrados en que el tiempo pueda ser utilizado como rehabilitación, o como lugar donde ensayar y practicar lo aprendido en la intervención con la fisioterapeuta.

Pero...

KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL

Los factores que contribuyen a los trastornos del sueño en el PC generalmente se pueden clasificar en ocho áreas:



Algunas conclusiones:

¿Qué expresan los jóvenes o adultos con parálisis cerebral?

Parkinson, Rice y Young muestran cómo para los adolescentes con parálisis cerebral el ambiente en casa era el lugar idóneo para descansar y disfrutar de actividades lúdicas.

¿Qué necesitamos?

Información

Comprensión

Ayuda psicológica

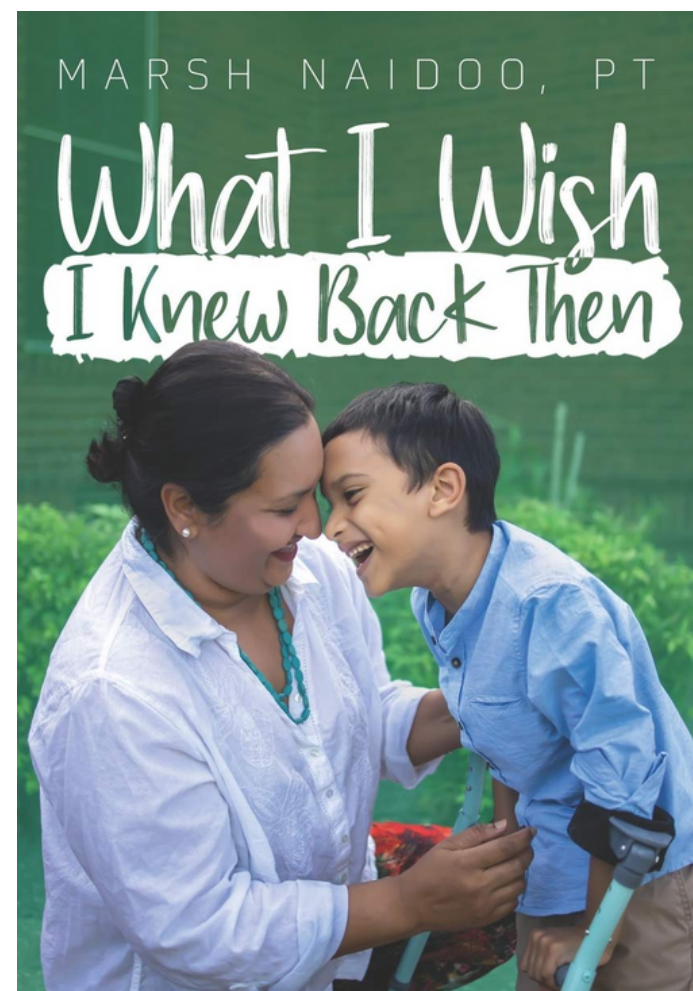
Ayudas económicas

Asistencia personal

No discriminación

¿Qué dicen las familias con más años de experiencia?

¡Cuidate!





Extreme Parenting Video Project

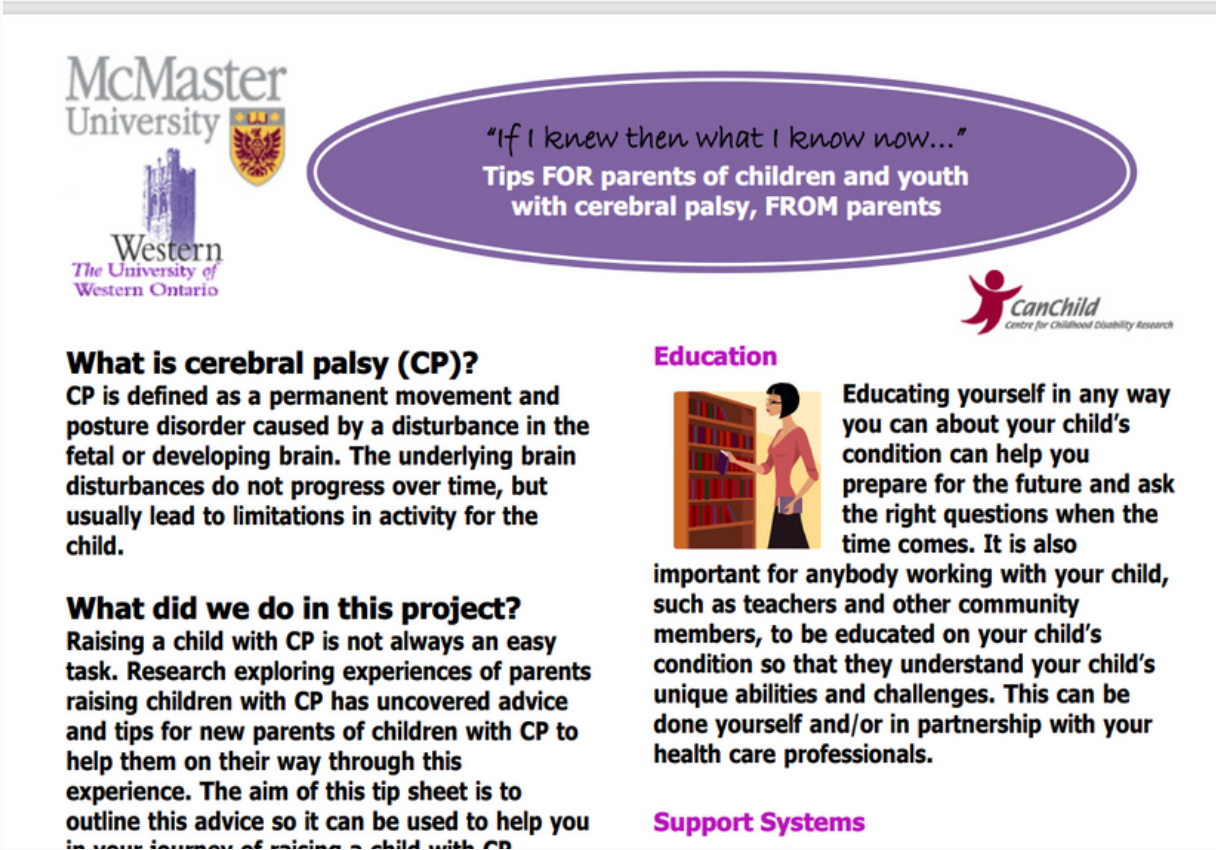
- Desde **CanChild**, los estudios llevaron a los padres a dar los siguientes consejos:
- Consejos para **defender los derechos** del hijo/a:
 - Ser asertivo pero educado; mantener la calma
 - Intentar no desanimarse
 - Perseverar.
- Consejos sobre la **formación**:
 - Formarse todo lo que sea posible sobre la condición del hijo o familiar, porque probablemente deba formar a otros sobre él o ella.

- **Consejos sobre los sistemas de apoyo**
 - No intentar hacerlo todo solo.
 - Implicar a la familia desde el principio (hermanos, abuelos...)
 - Busca a otros padres de niños con parálisis cerebral para que te orienten y apoyen
 - Ser un apoyo para otros.
 - Construir una red de apoyo lo más amplia posible.

- **Consejos sobre el bienestar**
 - Cuidar de ti mismo
 - Mantenerse sano
 - Dedicar tiempo a la pareja y a la relación: trabajar juntos
 - Incorporar tiempo para atender las propias necesidades
 - Aceptar las emociones y sentimientos: culpa, ira, miedo, ansiedad... (¡son normales!)
 - Esforzarse por mantener una actitud positiva (al menos una vez al día)
 - Si se nota el agotamiento, buscar el apoyo de la familia, amigos o profesionales.

- **Recursos financieros**
 - Son difíciles de encontrar, pero merece la pena informarse y conseguir lo que se pueda.
- **Trabajar codo con codo con los profesionales**
 - Trabajar con los profesionales de la salud, los educadores y otros puede resultar abrumador.
 - Te llega mucha información nueva a la vez y puede ser difícil ordenarla. Para sacar el máximo provecho de estas relaciones, es importante:
 - Hacer preguntas y expresar lo que se necesita
 - Si no entendemos algo, pedir que lo expliquen

- Observar todas las áreas más allá del funcionamiento físico: aprendizaje, lectura, socialización...
- Por último, los padres sugirieron "seguir la propia intuición", y apreciar la singularidad de su hijo.



McMaster University
Western
The University of Western Ontario

"If I knew then what I know now..."
Tips FOR parents of children and youth with cerebral palsy, FROM parents

CanChild
Centre for Childhood Disability Research

What is cerebral palsy (CP)?
CP is defined as a permanent movement and posture disorder caused by a disturbance in the fetal or developing brain. The underlying brain disturbances do not progress over time, but usually lead to limitations in activity for the child.

What did we do in this project?
Raising a child with CP is not always an easy task. Research exploring experiences of parents raising children with CP has uncovered advice and tips for new parents of children with CP to help them on their way through this experience. The aim of this tip sheet is to outline this advice so it can be used to help you in your journey of raising a child with CP.

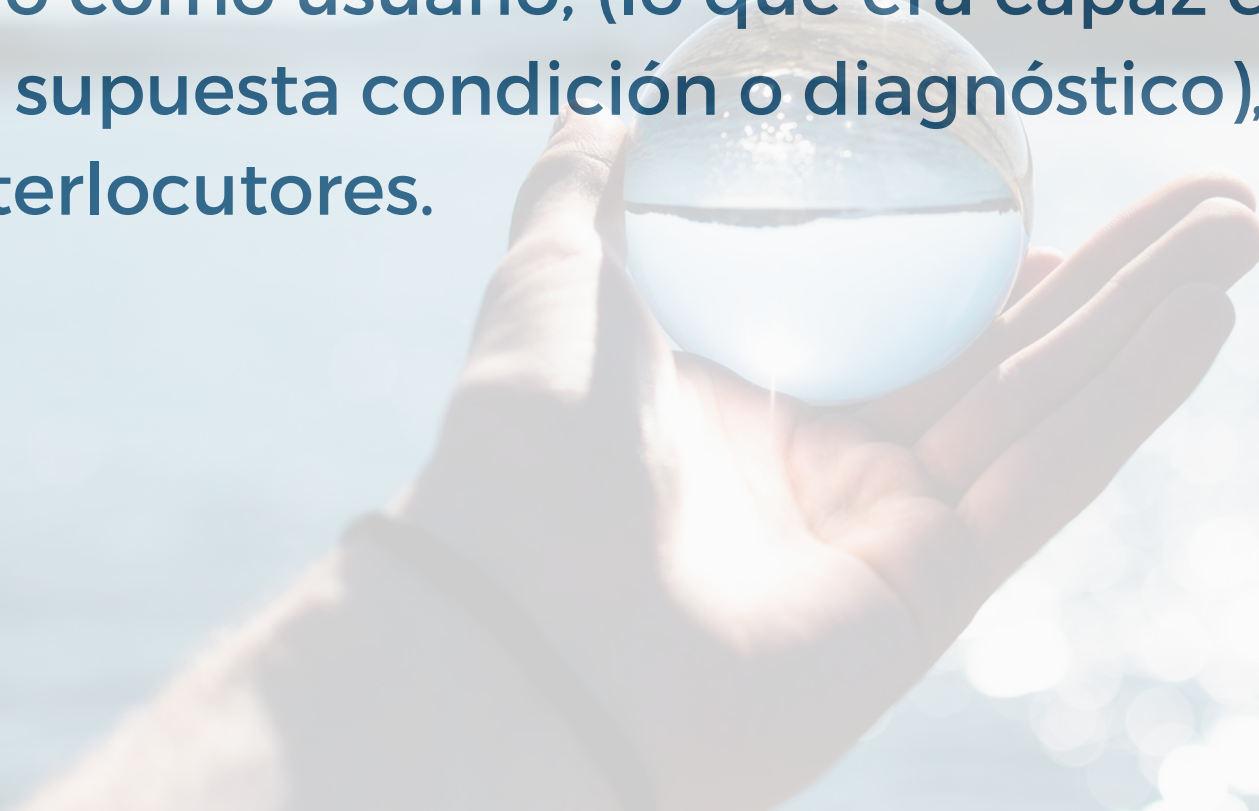
Education

 Educating yourself in any way you can about your child's condition can help you prepare for the future and ask the right questions when the time comes. It is also important for anybody working with your child, such as teachers and other community members, to be educated on your child's condition so that they understand your child's unique abilities and challenges. This can be done yourself and/or in partnership with your health care professionals.

Support Systems

- Falta de la (in)formación en CAA en general y en SAAC en particular en todos los niveles
- Dificultad en las valoraciones y en el modo de acceso
- Falta de ayuda en la personalización del comunicador, lo ves como una tarea ingente

- Entender que había que hacer equipo (familia y no solo una única persona, escuela, entorno más cercano...).
- Entender que no sólo tenía que poner el foco en mi hijo como usuario, (lo que era capaz él de aprender por su supuesta condición o diagnóstico), sino en los interlocutores.



Aplicación a los SAAC



- Aceptar que hay que aprender a manejar la tecnología y que hay que distribuir los roles.
- Aceptar que los maestros pueden estar tan perdidos como yo y verlos como aliados, no hacerles sentir mal por su falta de competencias tecnológicas, pero mantenerse firme en el uso del SAAC.

- Integrar el diálogo con el usuario, el modelado, el uso del comunicador a todas horas y fuera de casa.
- Entender que no es una terapia más, que no funciona con dos sesiones a la semana, comprender el significado del "entorno natural", de integrar el comunicador en la rutina, aunque al principio parezca imposible.



- Hacer oídos sordos de los que nos digan que no tiene capacidad cognitiva para usarlo, sean quienes sean.
- Aprender a manejar la ansiedad que provoca que no lleven el ritmo que queremos.
- No abandonar. Hay muchos momentos en los que querremos abandonar, pero hay que ser perseverantes, igual que lo somos con su alimentación.

Aplicación a los SAAC



- Hacer ver al centro educativo o centro de día que el uso del SAAC es una prioridad para nosotros.
- No renunciar a la alfabetización.
- Volver a pedir ayuda aunque se suponga que ya deberíamos saber ciertas cosas. A veces necesitamos que nos digan lo mismo muchas veces.

REFLEXIONA

¿Cuáles crees tú que son los requisitos para que un proyecto de CAA para tu hijo/a, hermano/a, familiar resulte exitoso? Aplícalo a tu caso personal.

