

La Parálisis Cerebral en el Ámbito Sanitario

Guía para Profesionales

CONFEDERACIÓN
ASPACE

Acompañando a las familias en los primeros momentos



“ 1 de cada 500 niños tiene parálisis cerebral ”

¿Qué es la parálisis cerebral?

La Parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que limitan la actividad, atribuidas a alteraciones no progresivas, producidas durante el desarrollo cerebral del feto o del niño; El trastorno motriz de la parálisis cerebral frecuentemente se acompaña de alteraciones sensoriales, cognitivas, de la comunicación, de la percepción, y/o de la conducta, y/o de crisis epilépticas, y secundariamente por deformidades músculo-esqueléticas.

VVAA. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology (Febrero 2007)

Se puede producir durante la gestación y el parto, en el 94% de los casos, y durante los 6 primeros años de vida del niño el 6% restante.

Es fundamental que el profesional sanitario:

- Fomente el trabajo conjunto entre los diferentes especialistas que atienden a las familias, para que la información llegue de manera clara y coherente
- Detecte de forma precoz la parálisis cerebral para garantizar una intervención adecuada y facilitar el desarrollo del niño o niña

¿Cómo se sienten las familias?

La llegada al mundo de un bebé con discapacidad es un momento fundamental en la vida de las familias, que se encuentran entre el desvanecimiento de las expectativas creadas durante el embarazo y un futuro incierto ante esta nueva realidad.

Por ello resaltamos la importancia de poder dedicarle un tiempo a las familias que se encuentran de golpe en esta situación tan delicada, a la hora de darles la información sobre sus hijos e hijas.



Algunas recomendaciones

- Buscar un espacio tranquilo y privado
- Prepararles para la comunicación de la sospecha
- Evitar las prisas, teniendo siempre en cuenta el ritmo que la familia necesita en cada momento. Es recomendable más de una visita para dar la información
- Mostrar cercanía, comunicar mensajes de la forma más positiva posible y utilizar un lenguaje claro, sencillo y adaptado a cada persona
- Asegurarnos de que la familia entienda la información transmitida
- No crear falsas expectativas ni sentenciar sobre la evolución negativa del bebé "no andará, no podrá hablar..."
- Facilitar que la madre esté con su bebé durante el periodo de ingreso
- Evitar las hospitalizaciones prolongadas, salvo para cuidados que resulten vitales
- Orientar sobre los pasos a seguir en la evolución del niño y clarificar la información sobre las pruebas médicas y tratamientos que requiera

Colaboran:

 **ALLERGAN**

ES/0670/2014a

 **SERMEF**
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACIÓN Y MEDICINA FÍSICA

La importancia de la empatía al dar información

Hay que tener en cuenta que las familias en estos momentos podrán experimentar sentimientos de desorientación, negación, confusión, desilusión, rabia, tristeza e incluso culpa.

Recursos útiles a los que dirigir a las familias

- Confederación ASPACE
- Servicios sociales
- Centros base de valoración de la discapacidad



Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a las principales entidades de atención a la parálisis cerebral en toda España. Con implantación en las 17 Comunidades Autónomas, las más de 70 entidades que integran Confederación ASPACE cuentan con cerca de 18.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, con más de 4.500 profesionales y cerca de 1.600 voluntarios trabajando en 230 centros de atención directa.

“En Confederación ASPACE trabajamos contigo hacia un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias”

Confederación ASPACE conoce la falta de tiempo y el estrés al que estáis sometidos los profesionales de la salud, por eso queremos tender un puente que permita colaborar con vosotros y facilitar vuestro trabajo y dedicación.

Para ello ofrecemos nuestros recursos y servicios para que podáis acudir a las entidades ASPACE.

“Resaltamos la importancia de establecer canales de colaboración y comunicación efectivos entre Confederación ASPACE, sus entidades locales y los centros sanitarios, en pro de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral y sus familias.”

Entidades ASPACE

ANDALUCÍA: ASPACE ANDALUCÍA · ASpaceHU HUELVA · ASpace JAÉN · ACPACYS CÓRDOBA · ASpace GRANADA · ASpace ALMERÍA · AMAPPACE MÁLAGA · UPACE JEREZ · UPACE SAN FERNANDO · ASpace SEVILLA · **ARAGÓN:** ASpace ARAGÓN · FUNDACIÓN ASpace ZARAGOZA · ASpace HUESCA · **ASTURIAS:** ASpace ASTURIAS · ASOCIACIÓN NORA · **BALEARES:** ASpace BALEARES · **CANARIAS:** ASpace CANARIAS · **CANTABRIA:** ASpace CANTABRIA · **CASTILLA LA MANCHA:** ASpace CASTILLA LA MANCHA · APACEAL ALBACETE · ASpaceCIRE CIUDAD REAL · APACE TALAVERA · APACE TOLEDO · FUNPACE TOLEDO · **CASTILLA Y LEÓN:** ASpace CASTILLA Y LEÓN · ASpace ÁVILA · APACE BURGOS · ASpace SALAMANCA · ASpace SEGOVIA · ASpace SORIA · ASpace VALLADOLID · SANAGUA ASpace ZAMORA · ASpace LEÓN · ASpace PALENCIA · **CATALUÑA:** FEPCAT · ASpace BARCELONA · ESCLAT BARCELONA · APRODISCA MONTBLANC · AREMI LLEIDA · MIFAS GIRONA · INSTITUCIÓ BALMES · FUNDACIÓ CATALANA GUIMBARDA · APPC TARRAGONA · ASSOCIACIÓ L'ESPIGA · NEXE FUNDACIÓ · FUNDACIÓ EL MARESME · **EXTREMADURA:** ASpace EXTREMADURA · ASpace CÁCERES · ASpaceBADAJOZ · **GALICIA:** ASpace GALICIA · ASpace CORUÑA · AMENCER PONTEVEDRA · APAMP VIGO · **MADRID:** ASpace MADRID · FUNDACIÓN ANA VALDIVIA · FUNDACIÓN BOBATH · FUNDACIÓN SOBRE RUEDAS · EL DESPERTAR · FUNDACIÓN NUMEN · ATENPACE · ASOCIACIÓN ACUARIO · FDMPC · **MURCIA:** ASTRAPACE MURCIA · **NAVARRA:** ASpace NAVARRA · **PAÍS VASCO:** ASpace PAÍS VASCO · ASpace BIZKAIA · ASpace ÁLAVA · ASpace GUIPÚZCOA · **RIOJA:** ASpace RIOJA · **VALENCIA:** ASpace COMUNIDAD VALENCIANA · FUNDACIÓN ASPROPACE CASTELLÓN · AVAPACE VALENCIA · APCA ALICANTE

Las entidades ASPACE ofrecen los siguientes servicios:

- Atención temprana
- Colegios de educación especial y servicios de apoyo a la escolarización ordinaria
- Terapias y tratamientos
- Orientación y apoyo a familias
- Información de recursos y prestaciones sociales
- Respiro familiar
- Ocio y deporte

Confederación ASPACE

www.familiaspace.org

www.aspace.org

comunica@confederacionaspace.org

General Zabala, Nº 29, 28002, MADRID

91 561 40 90

