

ANTES DE EMPEZAR

0

Este módulo incluye la siguiente información:

Capítulo 1:

Acerca del programa
Antecedentes e historia
Metas y objetivos del programa
Cómo funciona el programa
Quiénes son los/las facilitadores/as
Metodología del programa

Capítulo 2:

Conduciendo una sesión
Cómo utilizar el manual
Preparando su sesión
Identificando y encaminando problemas
Reflexión post-sesión
Consejos principales y errores comunes

Capítulo 3:

Realizando una visita domiciliaria



1: ACERCA DEL PROGRAMA

1.1 Antecedentes (¿cómo surgió este manual?)

Juntos es un programa para cuidadores/as de niños/as con el Síndrome Congénito del Virus Zika (SCVZ) basado en el proyecto “Conociendo la Parálisis Cerebral” (GTKCP), el cual es un paquete de capacitación para padres/madres que fue adaptado en 2014 por la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (The London School of Hygiene & Tropical Medicine), a partir de un programa de capacitación existente (Hambisela), desarrollado por la Asociación de Parálisis Cerebral de Sudáfrica, filial del Cabo Oriental.

“Conociendo la Parálisis Cerebral” se ha utilizado en Asia – Sri Lanka y Bangladesh, y en varios países africanos – Ghana, Uganda, Malawi. En Uganda, fue desarrollada una nueva revisión con enfoque en la intervención temprana para niños/as con Parálisis Cerebral – todas estas fuentes se han utilizado en la compilación de este manual.

La evaluación final del proyecto Uganda y Malawi, mostró un impacto positivo en las actitudes de las familias, así como una mayor inclusión en las comunidades. Las relaciones entre los/as cuidadores/as y sus niños/as mejoraron, así como el conocimiento sobre sus cuidados básicos – especialmente sobre las posiciones adecuadas y la comunicación. Muchos/as padres/madres descubrieron que tenían un poco más de tiempo extra y lograron participar en las actividades de generación de ingresos, las cuales fueron planificadas como actividades permanentes para los grupos de apoyo a padres/madres del programa.

Como el Síndrome Congénito del Virus Zika es similar, en muchos aspectos, a la Parálisis Cerebral y otras condiciones del neurodesarrollo, se consideró que los padres/madres de esos niños/as también podrían beneficiarse. En abril de 2017, se empezó a adaptar el programa “Conociendo la Parálisis Cerebral” (GTKCP) en el contexto de Zika en Brasil.



“Este grupo trajo un verdadero intercambio de experiencias y también amistad.”

Abuela, Brasil

“Mi familia ha participado mucho más del cuidado de mi hijo, lo hemos incluido en las cosas prácticas que hacemos.”

Madre, Brasil

“En realidad, antes de este grupo, me sentía sola. Yo no podía imaginar que otros padres pasaban por cosas peores. Cuando llegamos a un grupo como este, nos damos cuenta de las dificultades de cada uno; podemos entenderlo; podemos ayudar; y tenemos la oportunidad de interactuar con otros niños.”

Padre, Brasil

1.2 Metas y objetivos

El objetivo general de este programa es ayudar a las familias y a los/as cuidadores/as de niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika, a entender a sus niños/as y a crear redes de apoyo que mejoren los cuidados que reciben en la comunidad. Esto ayudará a los/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika a alcanzar su potencial.

Objetivos principales:

- Mejorar el conocimiento de los/as cuidadores/as y otros miembros de la familia sobre la condición de sus niños/as y específicamente, con relación a las necesidades de niños/as pequeños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika.
- Promover actitudes positivas con relación a tener un/a niño/a con discapacidad, dentro de la familia.
- Equipar a los/as cuidadores/as con habilidades, para cuidar de sus niños/as.
- Promover la resolución de problemas y el apoyo mutuo entre los/as cuidadores/as.
- Promover la participación con la familia y la comunidad sobre cómo mejorar el cuidado y el apoyo a los/as niños/as con discapacidades.
- Fortalecer vínculos y referencias, y promover una inclusión más amplia.

Con respecto al aspecto emocional, procuramos apoyar a las familias, mientras tratan con la incertidumbre, sin perder la esperanza y manteniendo el realismo.

“Empecé a conocer a la mayoría de los padres que vinieron al curso. Antes no los conocía. Hoy en día siempre hablamos entre nosotros... siempre nos enteramos sobre el desarrollo de los niños y podemos encontrarnos en la casa de cada uno, e intentar aprender más.” Participante, Sirajganj, Bangladesh (GTKCP)

1.3 Cómo funciona el programa

El programa es una actividad multisesión grupal con cuidadores/as – padres/madres y familias – de niños/as afectados por el Síndrome Congénito del Virus Zika (SCVZ), dirigido por dos facilitadores/as. Este manual ayuda a orientar a los/as facilitadores/as a través del programa, proporcionando un diseño de cada sesión y descripciones de las actividades en grupo.

1.4 Facilitadores/as

Los/as facilitadores/as ofrecen el programa y son las personas clave que garantizan si un grupo es exitoso o no. Nosotros llamamos a esas personas facilitadores/as, en vez de formadores/as o profesores/as, porque su papel es “facilitar” o promover la interacción entre las personas del grupo, en lugar de “enseñar” todo el contenido. Se trata de un enfoque participativo que se explicará más adelante.

Para el grupo Juntos, dos facilitadores/as con habilidades y experiencias complementarias, dirigirán las sesiones – un/a terapeuta (Terapeuta Ocupacional o Fisioterapeuta) y un/a padre/madre de un/a niño/a con SCVZ. Ellos/as han sido

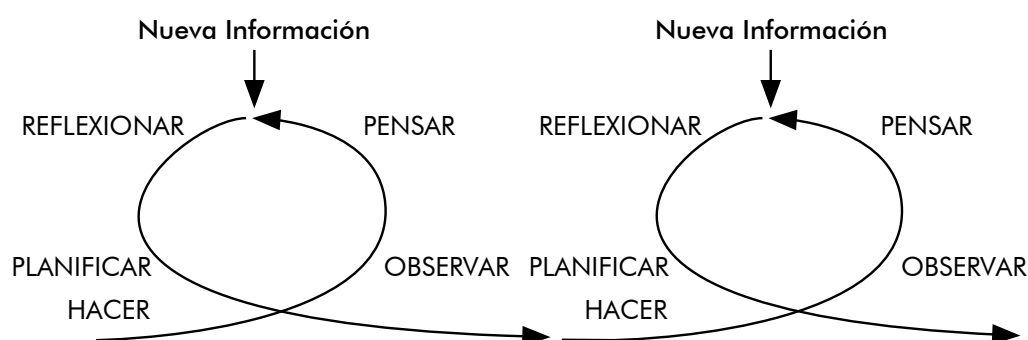
elegidos/as deliberadamente, pues ambos son “especialistas” en el área de cuidar y apoyar a un/a niño/a con discapacidad: el/la terapeuta fue formado/a en ciertas habilidades, técnicas y enfoques, mientras que el/la padre/madre trae sus propias experiencias personales de los desafíos que pueden ser enfrentados cuando se cuida de un/a hijo/a con discapacidad.

Los/as dos facilitadores/as son parejas **iguales en el programa, y necesitan trabajar bien juntos/as. Algunas sesiones** pueden parecer más naturales de ser conducidas por una persona, más que por la otra. Este manual proporciona algunas sugerencias en este sentido, aunque éstas no son reglas que deben seguirse obligatoriamente.

1.5 Metodología del programa

El trabajo en grupo con cuidadores/as primarios/as, es el eje central de nuestra metodología, que es impulsada por la **teoría del aprendizaje de adultos** y un **enfoque participativo**. Los/as participantes son alentados/as a compartir sus experiencias, a través de discusiones y reflexiones.

Ciclo Acción-Reflexión:



¿Qué queremos decir con una metodología de ‘aprendizaje y acción participativa’?

Una metodología de aprendizaje participativo y ciclo de acción es aquella en la que los miembros del grupo identifican y priorizan problemas, y eligen maneras de resolverlos colectivamente.

Este proceso está integrado a los módulos, y se espera que al final del programa, los padres/madres sean capaces de dirigir los grupos por ellos/as mismos/as, y trabajar juntos/as para resolver problemas.

Las sesiones del programa son el componente clave de este manual, aunque la participación y el compromiso de otros miembros de la familia, incluyendo a los padres/madres, y a la comunidad es importante, la forma de realizarlo puede variar en distintos países y contextos, y debe ser planificado desde el principio.

En Ghana, las visitas domiciliarias fueron utilizadas como un mecanismo para que un/a facilitador/a de grupo, se involucrara con otros miembros de la familia. Esto no siempre fue eficaz. El 51% de los padres de los niños estaban ausentes del hogar, y muchos/as cuidadores/as eran mujeres, quienes administraban a tiempo completo una serie de otras responsabilidades domésticas.

- Es importante a lo largo de las sesiones e interacciones con los/as cuidadores/as primarios/as, que son predominantemente del género femenino, que este curso **no aumente la carga de la provisión de cuidados**.
- El programa Juntos no pretende sustituir la terapia, sino complementarla. Los/as niños/as necesitan tratamiento terapéutico todo el tiempo, no sólo durante las sesiones de terapia.
- La prestación de servicios de salud debe ser fortalecida y su calidad debe ser mejorada para la inclusión de niños/as con discapacidad. Esto complementará el programa de cuidadores/as y fortalecerá los procesos de referencia. Este tema no se explora en este manual, pero usted puede encontrar maneras de ofrecer alguna capacitación a los prestadores de servicios de salud.
- Este programa se basa en la evidencia del valor de los grupos de autoayuda para mejorar los resultados de salud materna e infantil. Estos grupos son dirigidos inicialmente por un/a “facilitador/a” externo/a, pero a lo largo del tiempo, el objetivo es que el grupo se vuelva independiente y autoorganizado.
- Los/as cuidadores/as inician una jornada de empoderamiento a lo largo del programa. Para los nuevos grupos de padres/madres, puede ser un paso fundamental en la construcción de un programa sostenido. La cuestión de la sostenibilidad debe considerarse durante la fase de planificación.
- Se recomienda que los/as niños/as y sus cuidadores/as, participen en estos grupos tan pronto como sea posible después del diagnóstico.

“Trabaje con nosotros, no para nosotros. No nos diga qué hacer para cambiar nuestras vidas, pero comparta sus conocimientos y habilidades para que podamos descubrir cómo hacerlo. Usted no puede hacer mucho por nosotros económicamente, pero ayúdenos a erradicar la pobreza de nuestras ideas y sueños - muéstrenos nuevas maneras de entender el mundo. Ayúdenos a ser oídos por aquellos que no nos oyen. Y cuando encontremos el camino que deseamos seguir, primero camine delante de nosotros, para que cuando seamos más fuertes, pueda caminar a nuestro lado. Y, finalmente, cuando seamos verdaderamente fuertes, camine detrás de nosotros, para que, si tropezamos y caemos, usted estará allí para ayudarnos a levantarnos y a caminar de nuevo.”

Batliwala, S. (2015). Engaging with Empowerment: An intellectual and experiential journey, Women Unlimited.

2: CONDUCIENDO UNA SESIÓN

2. 1. Cómo utilizar el manual

- El manual del programa de facilitadores/as de grupo se divide en 10 módulos.
- Existe también un Manual separado de material de visualización, que contiene principalmente fotografías y que acompaña los 10 módulos de las sesiones. Con este material se pueden hacer láminas, para usarlas en las sesiones.

Cada módulo contiene::



Materiales

Materiales que usted necesitará para cada sesión. Hay algunos videos disponibles y le recomendamos hacer sus propios vídeos cortos, cuando sea apropiado, para demostrar situaciones y ayudar a estimular las sesiones.



Dinámica

Una actividad sugerida para iniciar la sesión. ¡Está relacionada al tema y debe incentivar la participación, la discusión y la diversión!



Pregunte

Preguntas sugeridas para realizar.



Actividad

Tareas y actividades sugeridas para alentar a todos en el grupo a participar y aprender unos de otros.



Explique

Notas para que el/la facilitador/a explique.



Observando el progreso

Una revisión al final de cada sesión para verificar lo que los/as participantes han aprendido.



Compartir emociones y sentimientos

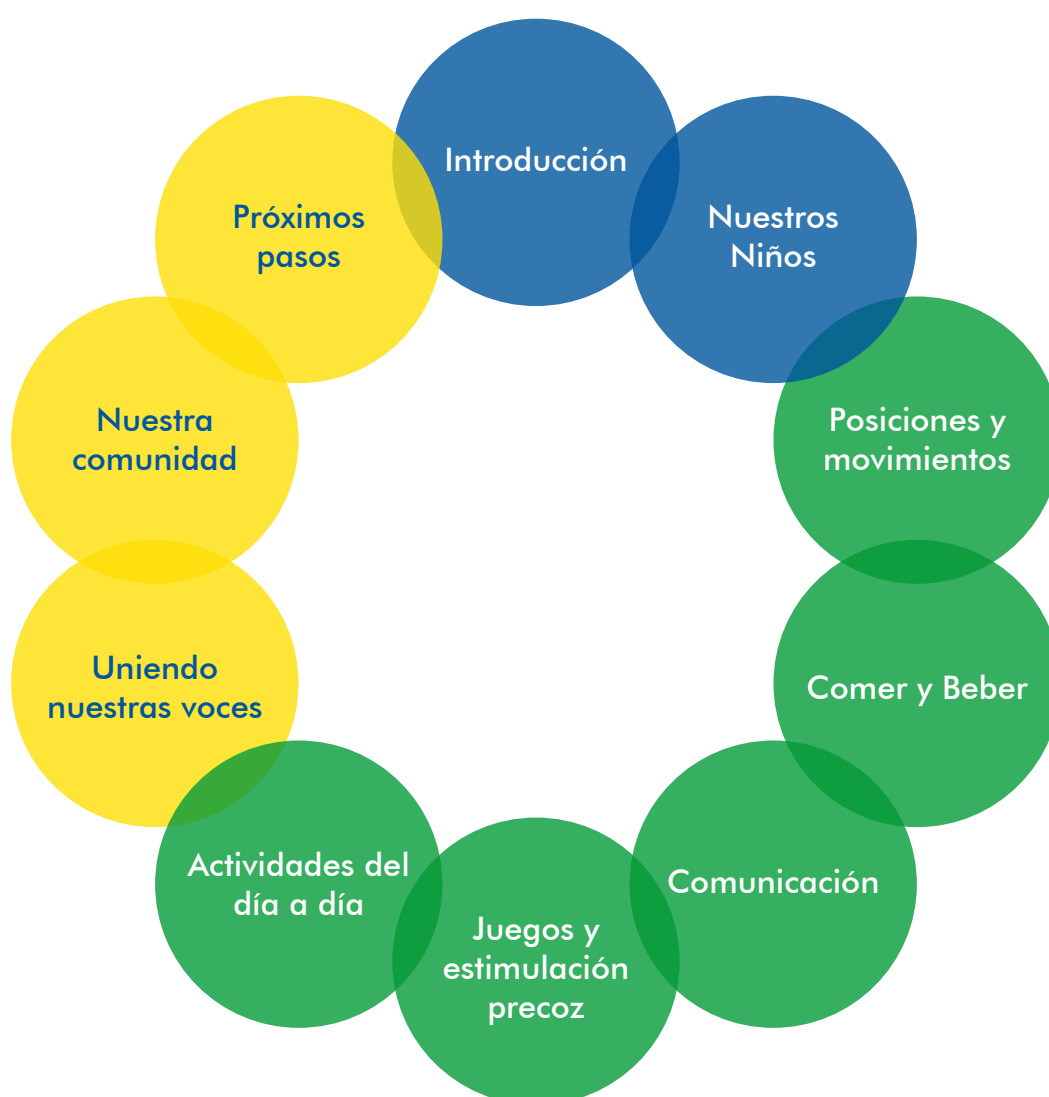
Una oportunidad para que el grupo comparta cómo se han sentido acerca de los temas tratados en cada sesión y reflexione juntos.

El término "cuidador/a" es usado en todo el documento, a veces en lugar de padre/madre o participante.

Nuestras **experiencias** con otros grupos se destacan en cuadros de texto de color verde. Ellas pueden ser del Programa Zika o de Conociendo la Parálisis Cerebral. Estas notas sirven de referencia para los/as facilitadores/as y no son necesariamente usadas en la sesión. Pueden ser útiles para ayudar a responder preguntas.

Los Consejos para los/as facilitadores/as están en cuadros de texto de color azul. Son consejos importantes para ayudarlo a conducir las sesiones.

LISTA DE MÓDULOS



Título	Contenido. La discusión sobre pensamientos y sentimientos es un tema explorado a lo largo de las sesiones, utilizando carteles personales.
Introducción	Acerca del programa. Reglas básicas para el grupo. Información sobre el Zika y el Síndrome Congénito del Virus Zika, además de cómo encontrar información al respecto. Historias personales y comienzo de los carteles.
Nuestros niños	Presentando su familia y amigos cercanos (carteles). Marcos de desarrollo para niños/as pequeños/as. Determinando el progreso de cada niño/a. Manejando la irritabilidad y el llanto.
Posiciones y movimientos	Importancia de la posición adecuada en niños/as que necesitan asistencia. Cómo ayudar a los/as niños/as a aprender a moverse
Comer y beber	Desafíos para dar de comer a niños/as con problemas de neurodesarrollo. Habilidades prácticas para enfrentar desafíos con el/la niño/a.
Comunicación	Importancia de la comunicación. Consejos prácticos para ayudar a su niño/a a comunicarse.
Juegos y estimulación precoz	Importancia del juego para que los/as niños/as se desarrollen y aprendan. Estimulación precoz. Hacer juguetes sencillos y cómo los padres/madres/cuidadores/as pueden alentar a su niño/a a jugar. Desafíos con relación a la inclusión en el juego, en la familia y la comunidad en general.
Actividades del día a día	Cómo utilizar las actividades del día a día para ayudar a su niño/a a desarrollarse. Lidiando con las convulsiones. Resumen de las sesiones anteriores.
Uniando nuestras voces	Comprender el contexto de los derechos de las personas con discapacidad. Educación. Comunicándose con su equipo de salud. Luchando por los derechos. Pensamientos y sentimientos.
Actividades del día a día	Cómo utilizar las actividades del día a día para ayudar a su niño/a a desarrollarse. Lidiando con las convulsiones. Resumen de las sesiones anteriores.

Uniando nuestras voces	Comprender el contexto de los derechos de las personas con discapacidad. Educación. Comunicándose con su equipo de salud. Luchando por los derechos.
Nuestra comunidad	¿Quién es parte de su comunidad? Discusión sobre barreras comunes para la inclusión. Abordando el estigma, las actitudes negativas y la exclusión. Actividad social – esta semana usted tiene la oportunidad de invitar a 2-3 miembros de la comunidad a unirse al grupo, para participar en debates, juegos y aperitivos.
Próximos pasos	Planeando facilitar su propio grupo. Resumiendo. ¿Qué aprendió usted? Recolección de datos finales.
Visita domiciliaria	Objetivos de la visita. Qué hacer y decir en una visita domiciliaria.

2.2. Preparación para conducir una sesión

Es importante involucrar al grupo de padres/madres en la planificación de las sesiones – por ejemplo, donde el curso debe ser realizado; duración de la sesión y con qué frecuencia se van a realizar.

Antes de la sesión

- Asegúrese que está familiarizado/a con el contenido de la sesión y con todas las instrucciones de cómo presentar la información.
- Reúnase con su co-facilitador/a para decidir sobre las funciones en cada sesión.
- Imprima y prepare todos los materiales de las sesiones, ayudas y actividades, con antelación.
- Asegúrese de que todos los videos que necesita son accesibles en su computadora portátil o móvil.
- Prepare una caja de juguetes locales producidos de forma adecuada y sencilla. Los padres/madres, cuidadores/as deben ser invitados/as y alentados/as a interactuar con sus niños/as y usar estos juguetes, antes, durante y después de las sesiones.
- Tenga un tablero y bolígrafos marcadores, listos para usar.
- Escriba los resultados de la sesión en el tablero.
- Llegue al menos 30 minutos antes de la hora del curso, para preparar su lugar y organizar sus materiales.

Durante la sesión

- Los tapetes de espuma cubiertos de plástico, para que los/as niños/as se sientan, además de útiles, son fáciles de limpiar.
- Disponga de refrescos sencillos para los adultos y los/as niños/as, incluyendo líquidos consistentes, densos para niños/as con dificultades para tragar, si es posible. Esto también brinda la oportunidad de reforzar las lecciones aprendidas sobre la alimentación y bebida.
- Siéntese al mismo nivel del grupo – usted no es un/a profesor/a, sino un/a facilitador/a. Idealmente, debería sentarse en círculo y hacer contacto visual con todos/as.
- ¡Haga que las sesiones sean divertidas! Muchos/as cuidadores/as trabajan, y tienen otras tareas, que combinan con el cuidado a tiempo completo, por lo que tomar un tiempo fuera del día puede ser un gran compromiso. Utilice las dinámicas sugeridas para romper el hielo y añada la suya, según sea necesario. Por ejemplo, si todos/as parecen tener sueño, use canciones para cambiar la energía del grupo – esto es algo que a todos/as las personas les gusta y también ayuda con la comunicación.
- Siga las instrucciones del manual – las actividades son el núcleo de este programa y no se deben de excluir para ganar tiempo. Mejor agregue otra sesión, si está tomando más tiempo de lo esperado.
- Si las respuestas a una pregunta no son conforme a lo esperado, vuelva a formular la pregunta.
- Si no conoce la respuesta a una pregunta, diga que la averiguará y traiga la respuesta la próxima vez, o pida a un/a voluntario/a que encuentre la información para compartirla con el grupo.
- Si una discusión falla o se aleja del tema, acérquela sutilmente de nuevo, dando tiempo a las personas para expresar lo que están sintiendo. Si es posible, coloque el asunto “a un lado” y vuelva a él más tarde.
- Reconozca las contribuciones de los/as participantes y sus experiencias de vida. Utilice sus historias para ilustrar puntos, siempre que sea posible. Incentive la participación de todos los miembros – puede ser que usted necesite dirigirse directamente a alguien del grupo que esté muy callado/a y retraído/a.
- Sea consciente de la influencia de su humor en el grupo – sea honesto sobre sus sentimientos y estado de ánimo.
- Sea flexible dentro de los módulos, especialmente cuando haya niños/as pequeños/as en el grupo – tal vez sea necesario cambiar el orden o la hora de los intervalos para acomodar sus necesidades.
- Utilice las oportunidades que tenga para modelar la interacción con los/as niños/as e involucrarlos en la sesión cuando sea apropiado.

2.3 Identificando y encaminando problemas

Como facilitador/a, no se espera que usted sea un/a experto/a en todo. Utilice sus contactos y redes para asegurarse que los/as cuidadores/as reciban la intervención que necesitan, por ejemplo, un/a padre/madre que necesita apoyo psicológico o un/a niño/a que necesita orientación sobre la nutrición.

Sabemos que los/as niños/as con discapacidades pueden ser muy vulnerables al abuso¹ y, que los/as niños/as con dificultades intelectuales y de comunicación son particularmente vulnerables a los abusos. También sabemos que los/as niños/as con discapacidades a menudo son “dejados de lado” de los caminos de protección al niño².

Los/as cuidadores/as pueden ser perpetradores del abuso, pero también pueden ser adultos vulnerables que son abusados/as dentro de la familia a causa del estigma asociado a tener un/a hijo/a con discapacidad.

Los principales mensajes a ser promovidos son: “La protección es asunto de todos/as!” y “Los/as niños/as con discapacidades y sus cuidadores/as tienen el derecho de estar protegidos/as”.

Es importante que esté claro desde el inicio de su programa, lo que usted hará si tiene que lidiar con cuestiones de protección infantil. Es importante reconocer los primeros signos de violencia y abuso, y responder de manera oportuna y completa.

Como parte de su preparación, asegúrese que está familiarizado con las estructuras o recursos nacionales y locales de protección infantil, que puedan ofrecer servicios de referencia de buena calidad para los/as niños/as.

En algunos contextos, los sistemas de protección infantil pueden ser precarios. Por lo tanto, es posible que usted tenga que desarrollar una red de referencia para los propósitos de su proyecto, que se base en las estructuras y servicios existentes, en la medida de lo posible.

No se espera que usted sea un/a especialista en protección infantil, pero tal vez sea necesario entrar en contacto y colaborar con otras ONG, organizaciones de personas con discapacidades y organismos gubernamentales.

2.4 Después de la sesión

- Al final de cada módulo, hay preguntas y sugerencias para ayudar a los/as participantes a reflexionar sobre lo que han aprendido. Registre estos, para ayudar con la planificación futura.
- Pregunte a todos/as si tienen sugerencias para la próxima vez.
- Asegúrese de dejar el local limpio y organizado.

1. Devries M Karen, Kyegombe Nambusi, Zuurmond Maria, Parkes Jenny, Child C Jennifer, Walakira J Eddy, et al. Violence against primary school children with disabilities in Uganda: a cross-sectional study. BMC Public Health. 2014;14(1017)

2. Banks LM, Kelly SA, Kyegombe N, Kuper H, Devries K. “If he could speak, he would be able to point out who does those things to him”: Experiences of violence and access to child protection among children with disabilities in Uganda and Malawi. PLoS one. 2017;12(9):e0183736.

- Asegúrese de empaquetar todos sus materiales y archivarlos cuidadosamente para la próxima vez.
- Pida a su co-facilitador/a comentarios sobre cómo usted presentó la sesión y sugerencias para mejorar sus técnicas pedagógicas.
- Reflexione sobre lo que ha funcionado y lo que necesita ser cambiado.

2.5 Consejos Principales

- Esté preparado para presentar su sesión. Sepa exactamente cómo usted conducirá cada sesión.
- Deje suficiente tiempo para las actividades como se describe en el manual.
- Tenga juguetes sencillos disponibles – involucran a los/as niños/as y promueven buenas interacciones con ellos.
- Siéntese en el mismo nivel del grupo – usted no es profesor/a, es facilitador/a. Idealmente, usted debe sentarse en círculo y hacer contacto visual con todo el grupo.
- Usted es facilitador/a, no es terapeuta o especialista. Su papel es orientar al grupo para encontrar y compartir sus propias soluciones.
- Después de una discusión, resuma brevemente lo que se ha dicho – tenga cuidado de no repetir demasiado lo que ya se ha dicho.
- ¡Haga que las sesiones sean DIVERTIDAS!
- Incentive la participación de todos.
- Haga su propio aprendizaje activo – reflexione sobre la conducción de cada sesión y planifique mejoras.

2.6 Errores comunes

- Saltar las actividades para ganar tiempo.
- Poner información adicional y luego no ser capaz de completar el material.
- Olvidar hacer preguntas o dar una conferencia.
- Enfocar el contacto visual en una parte del grupo y descuidar otra.

3: CONDUCIENDO LA VISITA DOMICILIARIA

Orientaciones útiles para visitas domiciliarias y trabajo de proximidad.

Las siguientes instrucciones fueron adaptadas de Timion, la versión original se encuentra disponible en www.timion.org³.

Algunos/as niños/as reciben terapia sólo una vez al mes, incluso menos, o puede ser que no reciban ningún tipo de “terapia”. Es improbable que 30 minutos de terapia al mes, por sí sola, haga alguna diferencia en el desarrollo del/de la niño/a. Sin embargo, trabajar sobre cómo posicionar y manipular al/a la niño/a durante las otras 700 horas de la semana puede hacer una gran diferencia, beneficiosa o no. Por lo tanto, el tiempo durante la visita a domicilio puede ser utilizado para apoyar al/a la cuidador/a en cómo puede posicionar, manipular y jugar con su niño/a diariamente, de manera que ayude al/a la niño/a a aprender y a desarrollar y prevenir problemas secundarios.

El/la terapeuta/agente comunitario debería hacer uso de su tiempo para:

Verificar las actividades/cualquier equipo suministrado a la madre/padre durante la última sesión.

Percibir si hay problemas/incidentes en particular y demostrar de nuevo los enfoques, si es necesario:

- Si el/la niño/a está **haciendo uso** de algún equipo para sentarse, acostarse, o ponerse de pie, el/la profesional debe adecuar y ajustar el equipo ofreciendo instrucciones sobre cómo utilizarlo. Deje que los/las cuidadores/as posicionen al/a la niño/a más de una vez para que puedan sentirse más confiados. Recuerde: si el/la niño/a está bien posicionado/a todos los días, tendrá un beneficio mucho mayor, que el de una sesión de terapia. Por lo tanto, una sesión entera enfocada en el arreglo y uso de estos equipos nunca será un desperdicio.
- El/la terapeuta/agente comunitario debe tener una meta para el/la niño/a que sea **alcanzable, realista y de corto plazo**. Los/as padres/madres deben involucrarse en la decisión de esa meta y tener claridad sobre ella. Si los/as padres/madres tienen expectativas irreales, quedarán frustrados/as y desanimados/as. Si los/as padres/madres piensan que la terapia dejará al/a la niño/a normal, caminando y hablando, serán incapaces de reconocer los pequeños progresos de sus hijos/as.
- Es importante **mantener un registro** con las metas a corto plazo; lo que se ha enseñado a los/as padres/madres, lo que funciona y lo que no funciona. Es del interés del/de la niño/a que todos/as trabajen en el logro de los mismos objetivos, que no se desperdicie tiempo con reevaluaciones del/de la niño/a con cada

3. Reproducido y modificado con el permiso Timion

nuevo/a terapeuta, y que no se brinde información ni instrucciones conflictivas, pues esto desalienta al/a la cuidador/a.

- Es importante tener una idea de **cómo el/la niño/a pasa generalmente el día** – ¿En qué posiciones suele sentarse o acostarse? ¿Qué actividades realiza el/la cuidador/a con el/la niño/a a diario (por ejemplo, bañarlo/a, vestirlo/a, y cargarlo/a en el regazo)? ¿DE QUÉ FORMA la persona realiza esas actividades? El cambiar estas posiciones y la manera como las actividades diarias son conducidas, puede resultar en algo mucho más eficaz que, dar un “ejercicio para hacer en casa”. El/la cuidador/a podría estar muy cansado/a o no tener tiempo para hacer los ejercicios, pero hay ciertas cosas que la persona hará diariamente y si estas pueden convertirse en “un ejercicio”, el/la niño/a ganará “terapia” diaria.
- Pase algún tiempo **manipulando a los/as niños/as**. Es necesario descubrir qué posiciones y puntos clave son importantes para influenciar positivamente en el tono muscular del/de la niño/a y ayudarlo/a a conseguir algún movimiento normal, activo y funcional. Todos/as los/as niños/as con Parálisis Cerebral no responderán de la misma manera, por lo que no hay un solo patrón o conjunto de ejercicios para la casa, que pueda ser dado para todos/as.
- Elija una actividad que funcionó bien. El/la terapeuta/agente comunitario debe demostrar y **enseñarle esta al/a la cuidador/a**, explicando su utilidad, mostrándole dónde colocar sus manos. Deje que el/la cuidador/a lo practique más de una vez, hasta que la persona esté segura de hacerlo bien. Guíe sus manos si es necesario. Dé algunas instrucciones específicas sobre cuándo y con qué frecuencia hacer el ejercicio. Lo ideal es que sea incorporado, en la medida de lo posible, en su rutina y actividades diarias.
- **Dar de comer y dar de beber** es un problema muy grande para muchos/as niños/as. Es una parte importante de la vida del/de la niño/a y de su cuidador/a, y puede, por lo tanto, convertirse en una importante meta. Puede afectar el estado nutricional y la salud en general del/de la niño/a y puede requerir horas del tiempo del/de la cuidador/a. Es esencial dedicar una sesión orientando acerca de las posiciones y técnicas para la preparación de la comida y la alimentación, si esto se identifica como un problema. Trate de **involucrar y enseñar a voluntarios/as** sobre lo que el/la terapeuta/agente comunitario está haciendo, como, por ejemplo, a través del uso de algún equipo específico para posicionar al/a la niño/a. Si aprenden a realizar correctamente esta actividad, pueden también ayudar a otros/as cuidadores/as, mientras el/la terapeuta/agente comunitario esté ayudando a otras personas.