

Juntos



MANUAL DEL FACILITADOR

Trabajando junto con cuidadores
de niños con Síndrome
Congénito del Virus Zika

LOS FINANCIADORES:



CON GRACIAS A:



LSHTM

London School of Hygiene & Tropical Medicine (Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres) es la escuela nacional de salud pública del Reino Unido, una de las instituciones de posgrado con énfasis en investigación más importantes del mundo.

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

ICED

The International Centre for Evidence in Disability (El Centro Internacional para la Evidencia de Discapacidad) se estableció en 2010 y se encuentra dentro de LSHTM. Los investigadores en el Centro tienen una amplia experiencia en realizar encuestas y evaluar el impacto de la discapacidad en la vida diaria, y su relación con otras variables como pobreza, calidad de vida, actividades y participación, utilizando tanto cuantitativos y enfoques cualitativos.

El Centro proporciona el apoyo académico y los contactos con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales necesarias para trabajar con las partes interesadas locales y traducir los resultados a la práctica.

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

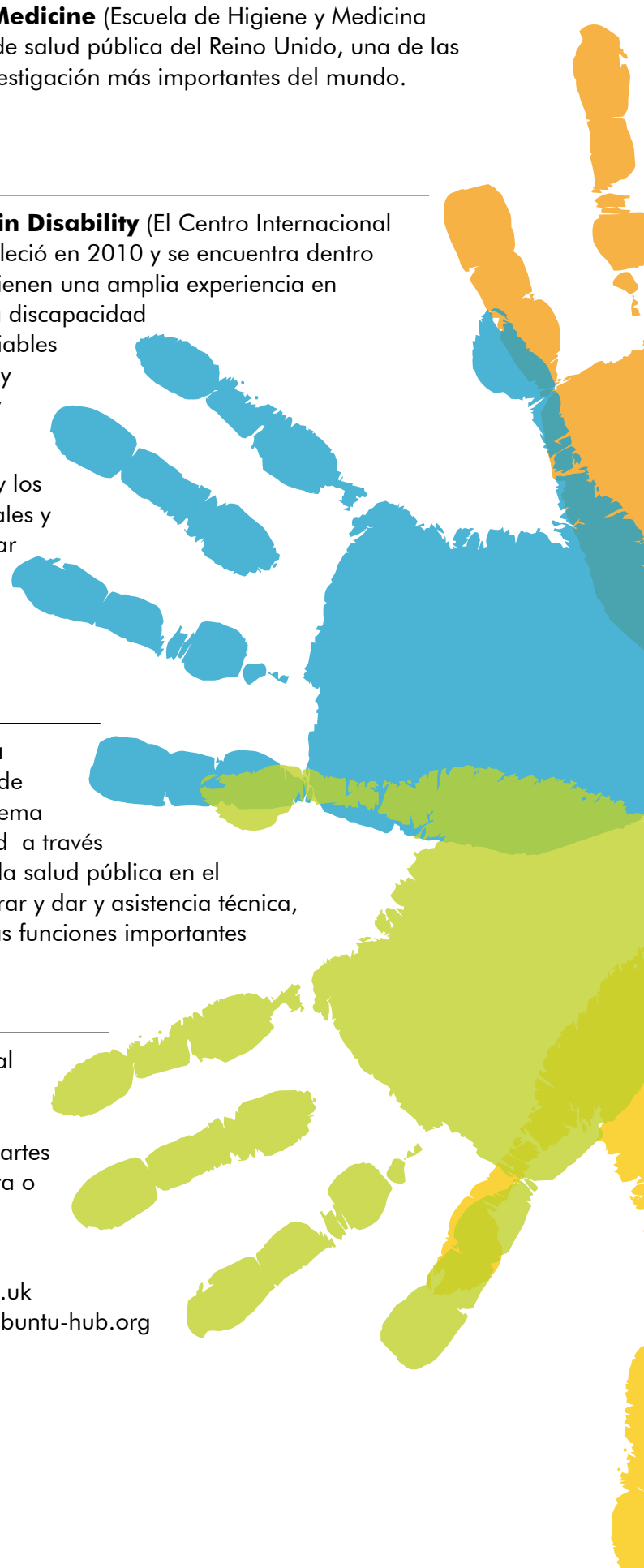
SDS Valle

Secretaría de salud de Valle del Cauca es una entidad derivada de la gobernación de Valle del Cauca, encargada de dirigir el Sistema Departamental de Seguridad Social en Salud a través de la coordinación intersectorial, gestionar la salud pública en el marco de los determinantes sociales, asesorar y dar y asistencia técnica, fortalecimiento de la investigación entre otras funciones importantes para la salud del departamento.

Derechos de uso y distribución

Cualquiera o todas las partes de este manual se pueden copiar, reproducir o adaptar para satisfacer las necesidades locales; incluidas las ilustraciones, siempre que las partes reproducidas se distribuyan de forma gratuita o al costo, sin fines de lucro.

Publicado por LSHTM, Londres, Reino Unido
 Correo Electrónico: disabilitycentre@lshtm.ac.uk
 Disponible para descargar en <https://www.ubuntu-hub.org>



Equipo de Proyecto Reino Unido

London School of Hygiene & Tropical Medicine.

Coordinadora de investigación y editora principal (manual): Veronika Reichenberger.

Jefe de investigación: Tracey Smythe, Antony Duttine.

Asesores: Julian Eaton, Kate Milner, Cally Tann, Joerg Weber.

Escritores Consultores: Mel Adams, Sue Fry, Maria Zuurmond.

Investigadora principal: Hannah Kuper.

Equipo de Proyecto Colombia

Coordinador de proyecto: Elisa María Pinzón, Luisa Rubiano.

Investigadores: Abelardo Jimenez Carvajal, Viviana Ortiz.

Facilitadores: Rubiela Vargas Suarez, Daniela Sanchez Gil, Katherine Marcela Borrás Martínez, Millerlady Patiño Zapata.

Investigadora principal: Isabel Cristina Hurtado Palacios.

Traducción

Antonio Duran Aparicio, Elaine Flores.

Agradecimientos

Hay un gran número de personas que agradecer por esta manual. La clave del trabajo ha sido contar con un equipo multidisciplinario: trabajadores comunitarios, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje, educadores y formadores.

Un agradecimiento especial a CASA GAMI por el apoyo logístico al proyecto.

Queremos agradecer especialmente a CBM, Hambisela y al equipo que desarrolló “Conociendo la parálisis cerebral” por su apoyo a nuestro trabajo en Colombia y por permitirnos simplificar y modificar sus materiales de capacitación.

Finalmente, gracias a Wellcome Trust y DFID que proporcionaron fondos para el proyecto y para el desarrollo de este manual.

Logo y diseño manual

Ellipsis Ltd

www.ellipsis.co.uk

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

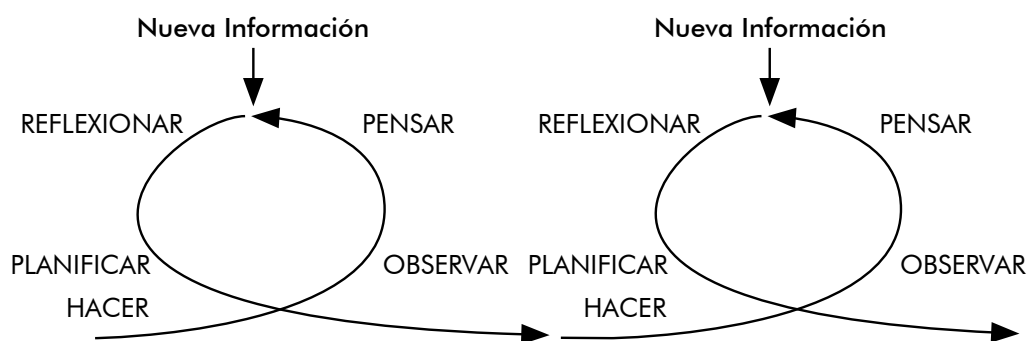
elegidos/as deliberadamente, pues ambos son “especialistas” en el área de cuidar y apoyar a un/a niño/a con discapacidad: el/la terapeuta fue formado/a en ciertas habilidades, técnicas y enfoques, mientras que el/la padre/madre trae sus propias experiencias personales de los desafíos que pueden ser enfrentados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

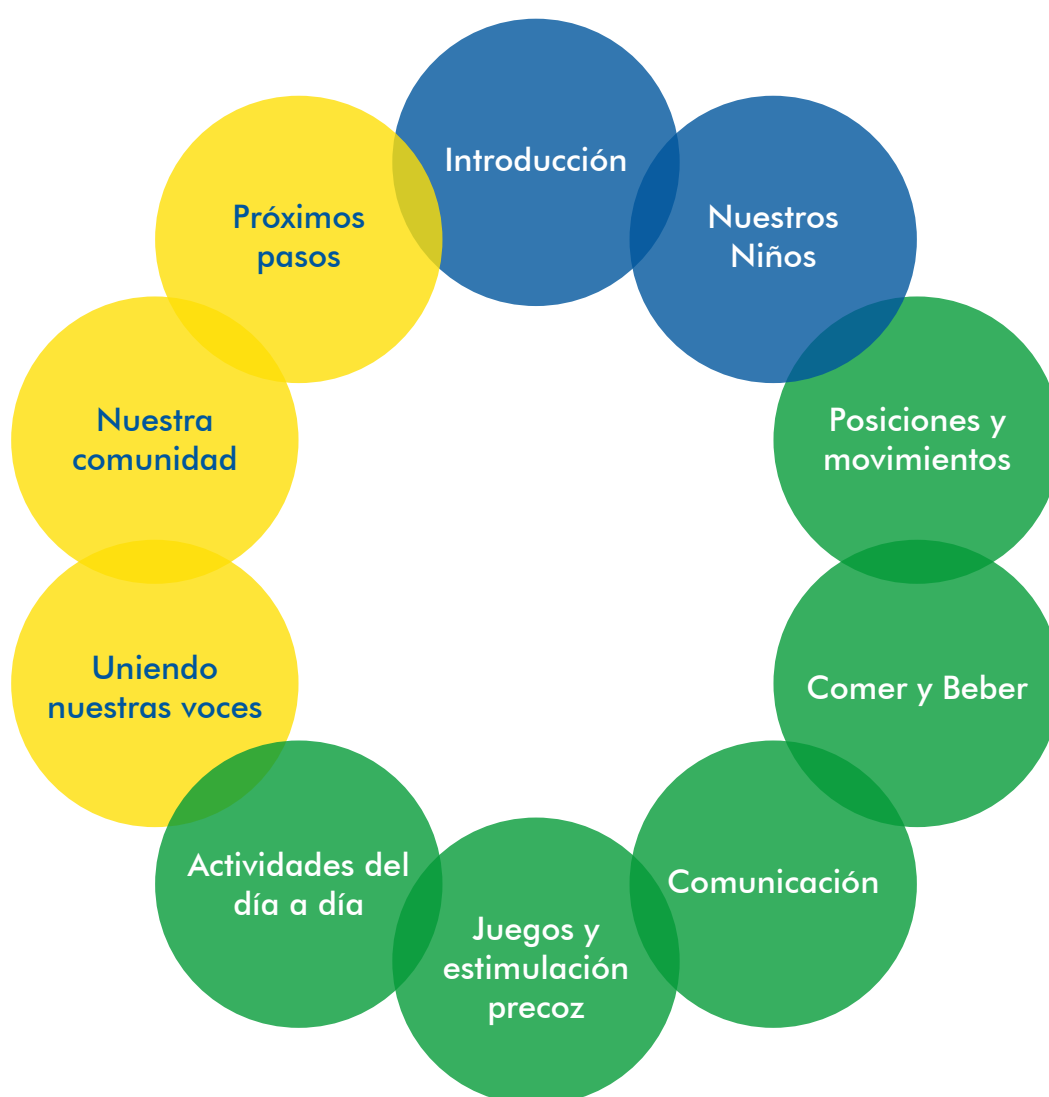
Una oportunidad para que el grupo comparta cómo se han sentido acerca de los temas tratados en cada sesión y reflexione juntos.

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.

INTRODUCCIÓN

1

Este módulo incluye la siguiente información:

Introducción

La sesión de hoy

¿Qué es el síndrome congénito del virus zika?

¿Qué es zika?

Fuentes de información

Niños con síndrome congénito del virus zika

Observando el progreso



INTRODUCCIÓN



Materiales

25 minutos

Papelógrafo con hojas de tablero (anotar los objetivos de las sesiones antes de empezar), exhiba los materiales - 1.01-1.06, bolígrafos, pelota, cartel en blanco (uno por familia).



Explique

¡Bienvenidos a nuestra primera sesión!

“Durante el tiempo que pasaremos juntos/as vamos a conocernos y construir relaciones individuales y colectivas. Estamos aquí para aprender unos/as con los otros/as y todos/as tenemos algo para enseñar al resto del grupo porque todas las personas aquí presentes tienen experiencia con niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika (SCVZ).”

Solicite a todos/as que escriban sus nombres en la escarapela antes de la dinámica.



Dinámica

Tire la pelota a una persona en el círculo, esa persona debe presentarse a sí misma y a su niño/a, y responder a una pregunta (sugerencias: ¿cuál es su comida favorita? ¿Cuántas cucharaditas de azúcar les gustan en el café?). Permita que cada persona tenga su turno.



Pregunte

“¿Qué le gustaría llevarse de esta experiencia de grupo?”

Anote en las hojas de tablero lo que las personas responden e incentive la participación de todos/as.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Lidiando con expectativas es un componente importante de esta primera sesión. Es importante explorar las expectativas y aclarar lo que el programa va a cubrir o no. Las personas pueden venir con la expectativa de sanación para sus hijos/as, o deseando algún equipo o remedio para que se sientan mejor. A veces los/as cuidadores/as no saben **qué** esperar.

Las expectativas también pueden cambiar con el tiempo cuando los/as niños/as crecen y las dificultades que enfrentan cambian o se vuelven más evidentes. Administrar expectativas dependerá de cómo el curso se ajusta a los demás servicios disponibles para las familias a nivel local. En muchos lugares hay un número limitado de programas de rehabilitación como fisioterapia, mientras que en otros la provisión de servicios puede estar disponible en asociación con otros. Puede ser interesante **listar las expectativas del grupo para tener como referencia para el/la facilitador/a** a lo largo del programa. Es importante conocer las expectativas desde el inicio del trabajo.

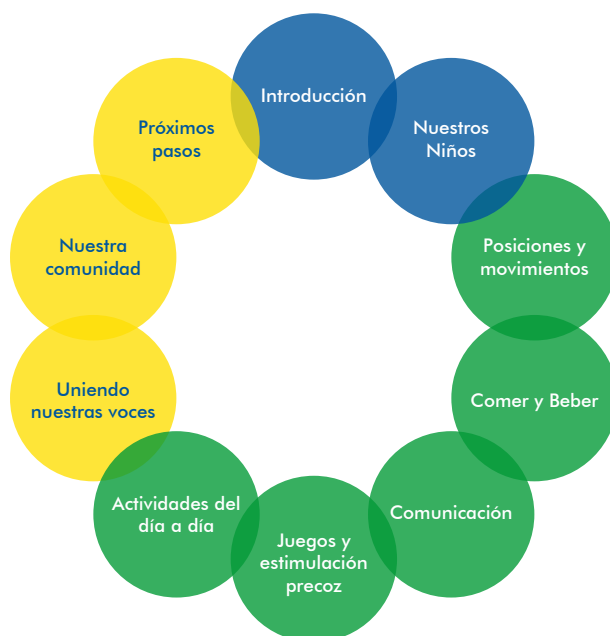
Aclarar cuáles son las expectativas que se abordarán durante el curso y cuáles no.



Explique

Nuestro objetivo es ayudarles a comprender a sus niños/as y a construir redes de apoyo para mejorar los cuidados en sus comunidades. Esto llevará a los/as niños/as a alcanzar su potencial.

Presentar el material 1.01 para una visión general de las diferentes sesiones.



Aclare lo que el programa va y no va a cubrir: a través de pequeños cambios en las actividades cotidianas y de cómo interactuando con su niño/a, usted puede ayudar a su niño/a a desarrollarse.

Explique sobre la duración del programa y que cada sesión de grupo tarda 3-4 horas.

La participación en el grupo y el intercambio de ideas busca generar apoyo, aprendizaje y aliento.

Enfatice que este programa no debe substituir cualquier prestación de servicio individual que los/as cuidadores/as ofrecen para el/la niño/a, como fisioterapia, sino complementarlo.

Las sesiones no se planifican como clases, se pretende que sean **participativas**. El enfoque se encuentra en el aprendizaje del intercambio de experiencias entre los/as participantes. Usted conocerá más sobre su niño/a, sus habilidades únicas, así como sobre la discapacidad que tiene. Podrá compartir con las demás personas del grupo sobre sus experiencias de cuidar a un/a niño/a con discapacidad. Las preguntas y comentarios serán siempre bienvenidos. No hay "preguntas tontas", estamos todos/as aprendiendo juntos/as.



Pregunte

“¿Usted considera estos asuntos útiles para resolver sus expectativas?”



Actividad

Discuta con el grupo algunas reglas de convivencia sobre cómo debe ser la conducta del grupo. Escriba en el papel del tablero: *“¿De qué manera deseamos trabajar en grupo?”*

Ejemplos: animar a todos/as a participar, respetar las opiniones de cada uno/a, dejar el teléfono en modo silencioso, qué actitud el grupo debería tomar si todos/as hablan al mismo tiempo, etc.

LA SESIÓN DE HOY



Explique

15 minutos

El resto de la sesión de hoy se centrará en: qué es el Síndrome Congénito del Virus Zika y conocer mejor a todos los integrantes del grupo.

Presente los resultados esperados de forma participativa (en el tablero):

Esta sesión cubrirá los siguientes temas:

- Presentación de cada participante y de su niño/a.
- Entendimiento sobre el virus de Zika y cómo afecta la salud, el desarrollo y el bienestar del/de la niño/a.
- Reconocimiento y comprensión sobre las condiciones y desafíos para los/as niños/as y sus familias en relación con la SCVZ.

Además de aumentar su conocimiento, las informaciones compartidas aquí pueden aumentar la esperanza y empezar a combatir los estigmas. Las afirmaciones siguientes muestran lo que otras/os cuidadoras/es valoraron en esta sesión:

“Al principio del curso no me gustaba llevar a mi hijo a la casa de mi madre porque tengo una hermana que tiene un hijo de la misma edad que el mío, pero ahora me gusta hacerlo.” Participante, Brasil

“Aprendí sobre lo que ocurrió y cómo cuidar a mi niño, a partir de ahora no daré más oídos a las indelicadezas que otras personas dicen.” Participante, Uganda

“Aquí aprendí a luchar por los derechos de mi hijo, intercambiar información, conocer qué derechos tiene y saber cómo luchar por ellos.” Participante, Brasil

¿QUÉ ES EL SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS ZIKA?

Consejos para los/as facilitadores/as:

Generalmente durante la primera sesión, los/as participantes presentan a los/as niños/as y comentan sobre los tipos de discapacidad que ellos/as poseen. Ayude a que se sientan cómodos/as, anote los nombres, etc. Más adelante, ustedes hablarán más a fondo sobre las historias y llenarán el cartel personal; de ese modo usted evita la repetición a lo largo del trabajo y permite seguir adelante para dialogar sobre las actividades diarias, y sobre deseos y sueños.



Pregunte

15 minutos

“¿Alguna vez alguien le explicó por qué su niño/a tiene dificultades para el desarrollo? ¿Qué le dijeron el/la médico/a, el/la enfermero/a?”



Explique with materials

Utilice el diagrama 1.02

El Síndrome Congénito del Virus Zika es el término utilizado para describir los efectos de Zika en bebés y niños/as que han estado expuestos al virus antes de nacer.

La infección de Zika durante el embarazo puede influir en cómo se desarrolla el/la bebé en el útero. La microcefalia - una condición en la que el/la bebé tiene el tamaño de la cabeza mucho menor comparado con otros bebés de la misma edad y sexo, fue el primero y más común de los síntomas identificados.

Hay muchas maneras de cómo el virus Zika afecta la salud y el desarrollo del/de la niño/a - y no todos los/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika tienen microcefalia. Todavía no se sabe cómo el virus Zika perjudica el desarrollo del cerebro y no hay tratamiento disponible para la infección en esta etapa.



Bebé con cabeza de tamaño normal



Bebé con microcefalia



Bebé con microcefalia grave



¿QUÉ ES ZIKA?



Pregunte

15 minutos

“¿Cuál cree que es la causa de la condición de su niño/a? ¿Qué conoce sobre las causas? ¿Qué ha escuchado? ¿En qué cree?”

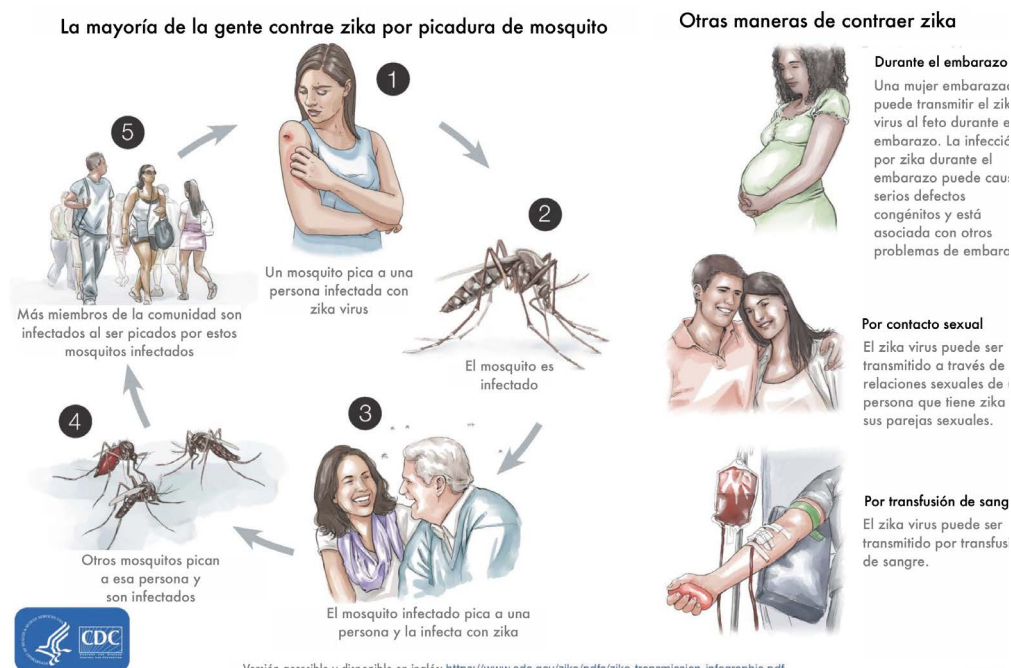


Explicar utilizando los materiales

Asegúrese de los puntos principales de la discusión
Utilice la imagen 1.03 para ayudar en la explicación

PROTEJA SU FAMILIA Y COMUNIDAD

COMO EL ZIKA SE DISEMINA



- La infección del virus de Zika no es algo nuevo, existen reportes en seres humanos desde 1952. Sin embargo, las consecuencias en el desarrollo del/de la niño/a no se conocían hasta hace poco, cuando ocurrieron brotes mayores de Zika en Brasil y en otros países.
- El Zika es generalmente transmitida por un tipo específico de mosquito (mosquitos Aedes). Se trata del mismo tipo de mosquito que transmite otras infecciones como el dengue.
- El Zika también puede ser transmitida a través de la relación sexual y hay una preocupación que también pueda ser transmitida a través de la transfusión de sangre.

- Cualquier persona puede contraer el Zika. Las mujeres embarazadas tienen el mismo riesgo de contraer la enfermedad que otras personas adultas. Sin embargo, cuando una mujer embarazada contrae el virus del Zika, hay un alto riesgo de complicaciones para el feto.
- En otras personas adultas sanas, el Zika en general no presenta síntomas, pero cuando es el caso, los mismos son leves y breves (2-7 días). Puede incluir fiebre, erupción cutánea, conjuntivitis (inflamación de los ojos), dolor en los músculos y las articulaciones, dolor de cabeza o una sensación general de malestar. Las complicaciones neurológicas son raras en personas adultas.
- La infección por el virus Zika es un riesgo importante para la SCVZ en cualquier etapa del embarazo, a pesar de la exactitud del factor de riesgo aún desconocido.

FUENTES DE INFORMACIÓN



Actividad: Teléfono Roto

20 Minutos

1. **Preparación** - Pida a las personas que se sienten en círculo. Deben estar cerca una de la otra para que puedan susurrar, pero no tan cerca de modo que otros/as puedan escuchar lo que está siendo susurrado.
2. **Inicio del juego** - la primera persona del círculo susurra una palabra o una frase a la persona de su derecha.
3. **Continuación** - cada persona sigue susurrando lo que escuchó, a la persona a su derecha hasta llegar a la última.
4. **Conclusión** - la última persona dice la palabra o frase en voz alta, para que todas/os puedan escuchar cuánto cambió en comparación con lo que la primera persona susurró.

Reglas:

- La palabra o frase sólo se puede decir una vez, por lo que las personas necesitan estar atentas.
- La palabra o frase no debe ser muy familiar - piensen en algo que cambia cuando es susurrado.
- Sólo una persona - la primera - debe saber cuál es la palabra o frase. Usted puede pedir que escriba en un pedazo de papel, sin mostrárselo a nadie.



Pregunte

“¿Usted con quién conversa y qué medios utiliza para tener información sobre Zika? ¿Cuál le ha sido útil? ¿Qué fuentes han sido menos útiles? ¿Por qué?”

scriba las respuestas en el tablero y al final pida a los/as participantes que coloquen los medios en orden - de aquellas que creen que sean más confiables hasta las menos confiables.



Explique

- Hay una variedad de fuentes de información sobre el virus del Zika, sobre el Síndrome Congénito del Virus Zika y sobre los niños con discapacidad. Los periódicos y los medios de comunicación han divulgado mucho sobre el Zika y se convierte en un desafío discernir qué información es realmente de calidad.
- Es importante que usted busque información en fuentes confiables, precisas y actualizadas, especialmente en lo que se refiere al Zika y el SCVZ donde los mitos, ideas falsas y falta de comprensión son comunes, incluso entre expertos.
- Si tiene alguna duda sobre la veracidad de alguna información, utilice una o más fuentes para comprobar si tienen la misma información o no. El juego del teléfono roto demuestra cómo pequeños malentendidos pueden hacer una gran diferencia.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Las informaciones contenidas aquí provienen de muchos recursos producidos por la Organización Mundial de la Salud que se actualizan regularmente:

<http://www.who.int/topics/zika/es/>

Otros recursos de confianza:

- El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (The Centre for Disease Control and Prevention - CDC) es una agencia de salud estadounidense que recoge los últimos descubrimientos e informaciones sobre el Zika. Dispone de una sección en español: <https://www.cdc.gov/zika/es/index.html>
- OPS es la Organización Panamericana de la Salud y también proporciona informaciones útiles: www.paho.org (en español y en inglés busque sobre el Zika)
- Si no puede responder muchas preguntas, está bien. Trabaje en grupo sobre cómo puede encontrar las respuestas.



Pregunte

5 minutos

“¿Otros niños/as pueden contraer el SCVZ? ¿Es contagioso?”

Respuesta: No. No se transmite directamente de un/a niño/a a otro/a.

“¿Hay cura para el SCVZ?”

Respuesta: No hay cura para el SCVZ. Sin embargo, el apoyo temprano puede ayudar en el desarrollo de los/as niños/as.

“¿Cuáles son los pensamientos más tradicionales que algunas personas tienen sobre las causas del SCVZ?”

Debata sobre las experiencias de los/as participantes. Lea el ejemplo de abajo sobre otros/as padres/madres en Brasil y pregunte si puede ser comparado con su experiencia?

“Una madre pidió quedarse lejos de mi hijo porque creía que la microcefalia era una enfermedad contagiosa. Pero no lo es. Las personas deben tener conocimiento antes de hablar, antes de abrir la boca para juzgar.”

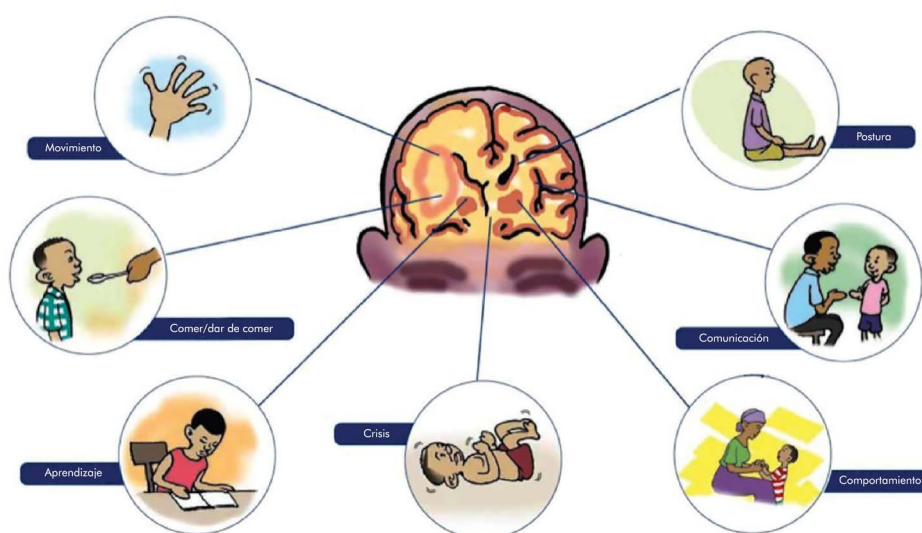
“Un médico dijo que mi hijo tenía un problema específico de microcefalia, que no podía hacer nada y yo debería llevar a mi hijo a casa. Pedí que él por favor examinara el oído de mi hijo, y por fin yo tenía razón, era un simple problema de inflamación de oído.”

“Esta semana cuando estaba en el autobús un pastor evangélico dijo que yo y mi marido teníamos tantos pecados en nuestras vidas que estábamos pagando ahora y que eso no mejoraría, sólo empeoraría.”



Explique

Por lo que parece, el Zika parece en general afectar el cerebro del/de la bebé en desarrollo. El cerebro controla todo lo que hacemos, por lo que las cosas que lo afectan causan dificultades en todo el cuerpo. Podemos ver así que los/as niños/as son diferentes, porque las áreas del cerebro pueden haber sido afectadas con intensidad variada. Este diagrama muestra las distintas características. Muestre el diagrama 1.04.



Señale cada una de las imágenes en el diagrama y dé la explicación para cada una de ellas. A continuación, se presentan algunas notas para facilitar el debate. Estimule la participación y pregunte a las personas presentes si sus hijos/as tienen alguno de estos síntomas:

Comportamiento: Usted debe haber notado los cambios repentinos de humor en su niño/a que van desde reír hasta llorar, volviéndose asustadizo/a, nervioso/a y con otros tipos de comportamientos difíciles de

manejar. Muchos/as padres y madres relatan que los/as niños/as con SCVZ lloran mucho y son inquietos, irritables y difíciles de tranquilizar. Muchos niños/as tienen problemas de sueño. Hablaremos más como calmar a niños/as irritables en la segunda semana de curso.

Postura y movimiento: Cada niño/a es diferente y posee habilidades y dificultades propias. Algunos/as niños/as tienen músculos endurecidos y en otros/as son más flojos. Unos/as no pueden controlar bien los movimientos. Mientras algunos/as consiguen sentarse y caminar solos/as, otros tienen dificultad en levantar la cabeza y girar. Cada niño/a tiene el potencial de cambiar y mejorar sus habilidades. Hablaremos sobre postura y movimiento en la segunda semana.



Pregunte

“¿Usted considera que su niño/a es más flácido/a o rígido/a que otros niños?”

Alimentándose: Su niño/a puede tener dificultades para succionar, masticar y tragar. Los atragantamientos pueden ser frecuentes. Incluso a medida que crecen, estas dificultades pueden persistir. Puede que sea necesario adaptar dietas o maneras de alimentar para ayudar en el proceso. Discutiremos más sobre alimentación en la cuarta semana.

Comunicación: Su niño/a puede no responder o reaccionar a llamados como otros/as lo hacen. Puede que él también comience a hablar más tarde o que en el futuro desarrolle una dicción no clara o que tenga otras dificultades en la comunicación. Todos los/as niños/as pueden comunicarse y necesitamos ayudarlos dentro de sus posibilidades. Hablaremos más sobre comunicación en la quinta semana.

Aprendizaje: A medida que los/as niños/as que nacieron con SCVZ crecen y se desarrollan, vamos a entender más cómo eso afecta su aprendizaje. Sin embargo, sabemos que otros virus que afectan a los/as niños/as desde el nacimiento pueden tener una amplia gama de efectos sobre el aprendizaje. Algunos/as niños/as pueden tener un aprendizaje normal o dificultades moderadas que son poco perceptibles. Otros/as niños/as tendrán dificultades más sustanciales en las tareas diarias y necesitan mucho apoyo, aunque no tengan una discapacidad física. Llamamos esto deficiencia intelectual.

Las crisis (epilépticas, brotes y convulsiones) son comunes en algunos/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika. Muchas crisis son tratables, y las crisis no controladas pueden afectar el desarrollo del/de la niño/a. Es importante buscar asesoramiento de un/a profesional de la salud si está preocupado por la posibilidad de que su hijo/a tenga crisis. Hablaremos más sobre crisis en la séptima semana.

Visión y audición: El Zika puede afectar los ojos y oídos en el útero, lo que puede causar dificultades en la visión y la audición. Hablaremos sobre la importancia de evaluar y apoyar la visión y la audición de los/as niños/as en la séptima semana.

A medida que aprendemos más sobre SCVZ, otras cuestiones pueden surgir.

Es importante entender de qué manera el SCVZ afecta a su niño/a para que usted pueda dar el mejor apoyo y cuidado posibles y de la forma más adecuada. Discutiremos este tema en la próxima semana.



Pregunte

“¿Cuál es su experiencia con las condiciones asociadas presentadas?”

Discutiremos algunas de ellas en diferentes módulos del curso.

Este es un buen momento para tener un descanso de 10 minutos.

NIÑOS CON SÍNDROME CONGÉNITO DEL VIRUS ZIKA



Materiales

Fotos 1.05 a-g en el material de presentación (puede añadir sus propias fotos a esta colección).





Actividad

Solicite a los/as participantes que circulen por la sala para ver las diferentes fotos de niños/as con SCVZ. Permita que tengan tiempo suficiente para observarlas y discutir que no hay dos niños iguales. Cada niño es un individuo.

“¿Los niños parecen iguales? ¿Has encontrado alguna foto que le recuerda a su hija /o?”



Explique

Como usted debe haber visto en las fotos, no hay niños/as que sean exactamente iguales. Es importante recordar que el Zika afecta a cada niño/a de forma distinta.



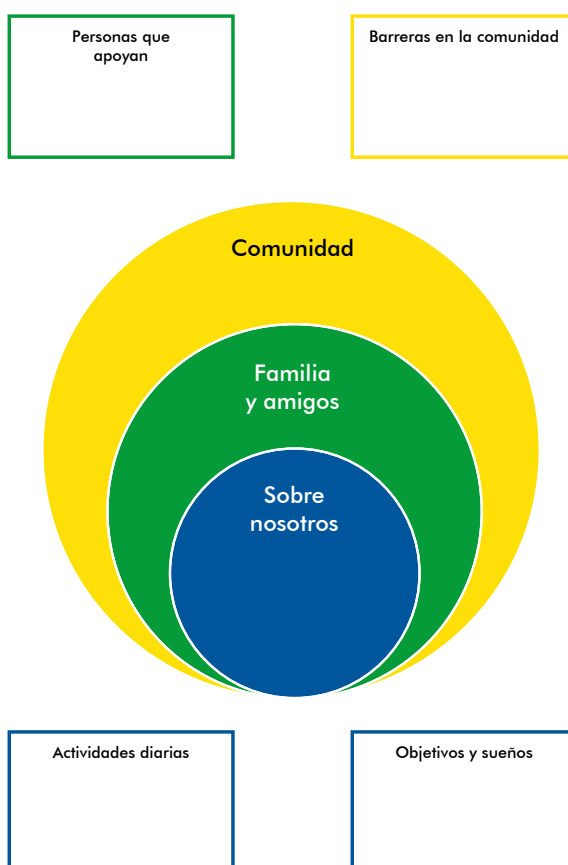
Pregunte utilizando los materiales

50 minutos

Solicite que cada participante comparta su historia mientras reflexiona sobre las siguientes preguntas:

“¿Cómo se siente al tener un/a niño/a con SCVZ? ¿Qué espera para su hijo/a?”

Las personas deben sentirse libres para utilizar el lenguaje que prefieran. Utilice un cartel (1.06) para cada familia.





Explique

Explique que cada semana usted llenará una parte diferente del círculo. Hoy usted llenará el círculo **azul** sobre sí mismo y sus niños.

Dibuje a la madre, padre (si es apropiado) y un niño/a en el círculo del medio. Añada entonces 1-2 actividades que usted realiza y 1-2 sueños y deseos que tiene para su niño/a.

La próxima semana llenarán más sobre el resto de la familia (en el círculo verde).

No hay problema si prefieren no compartir sus historias en el momento, puede que se sientan más cómodas con el tiempo y a medida que conozcan mejor a las personas del grupo.

Al inicio del programa sobre parálisis cerebral (Celebral Palsy), un/a cuidador/a dijo que se sentía aislada, sin apoyo de otras personas y que tenía problemas para hablar sobre las cuestiones de salud de su niño/a. El curso ofrece un espacio para compartir y discutir sobre las experiencias de cuidado con los/as niños/as.

“Hay muchos niños con discapacidades físicas en nuestro pueblo. Antes yo no los conocía. A partir de mi participación en el curso, empezamos a conocernos mejor ... Todo el mundo quiere saber sobre el desarrollo de cada niño, y puedo hablar de la salud de mi hijo.” Participante, Bangladesh

Asegure tiempo suficiente para este debate en grupo - es probablemente la parte **MÁS IMPORTANTE** de este módulo.

Resuma lo que fue compartido antes de seguir adelante. Por ejemplo, si ha sido muy emotivo para algunas personas, reconozca los sentimientos que se han expresado. Habrá mucho en común entre las diversas experiencias y recuerde a todos/as que este es un espacio de ayuda y que nadie debe sentirse solo/a en el grupo.

Discutir las semejanzas entre sus historias es apreciado por los cuidadores y la actividad con imágenes de otros niños crea mucha discusión y la posibilidad de compartir historias en el grupo.

“Yo veo el poder de este grupo, esta es una de las cosas más importantes, es bueno saber que hay otras (personas) que tienen la misma situación que tú, que te pueden dar una fuerza mayor” Participante, Brasil

OBSERVANDO EL PROGRESO



Explique

10 Minutos

Es muy importante que usted entienda sobre lo que discutimos.
Es importante también que usted comparta con familiares y sus vecinos.
Probablemente usted necesitará practicar un poco sobre cómo compartir hasta sentirse cómodo.



Actividad

En parejas, pida que las personas digan lo que es el Síndrome Congénito del Virus Zika, usando sus propias palabras. Incentive que todos/as proporcionen una retroalimentación sobre las explicaciones, basado en lo que aprendieron en la sesión de hoy.



Pregunte

Pida a cada participante que diga lo que creyó que fue más útil en la sesión de hoy y qué va a compartir con sus familias.

“¿Hubo algo que le pareció menos útil?”



Materiales

Tablero con mensajes para llevar a casa.

Lleve a casa los siguientes mensajes:

- Colectivamente, a través de prácticas, podemos hacer una gran diferencia para mejorar la calidad de vida de nuestros/as niños/as.
- Comparta lo que usted está aprendiendo con otras personas que son parte de la vida de su niño/a - familia, amigos/as y vecinos/as.
- Cuanto antes usted empiece a ayudar a su niño/a a aprender, él/ella será capaz de desarrollarse más.

NUESTROS NIÑOS

2

Este módulo incluye la siguiente información:

Nuestros niños

Gráficos de desarrollo

Cuando el/la niño/a esté
irritado/a o llorando

Observando el progreso

Pensamientos, sentimientos y emociones



NUESTROS NIÑOS



Material

Caramelos grandes, lápices, tablero (con resultados escritos previamente), copias de las cartas de habilidades para cada participante (2.01), gráficos de desarrollo 2.02 a-c, carteles 1.06, 2.03-2.04.

Bienvenida a todos/as en el grupo.



Pregunte

Pida al grupo que haga una lista sobre lo que aprendieron durante la semana pasada. *“¿Hay alguna pregunta sobre la última sesión que alguien desee abordar de nuevo?”*

Recuerde que usted puede utilizar el tablero para escribir y guardar los temas que serán discutidos posteriormente.



Dinámica

10 minutos

1. Forme una fila y pida a los/as participantes que se den las manos y que formen una cadena.
2. Explique que cuando cada persona sienta un apretón de manos, debe pasar ese apretón con la otra mano hacia la persona de al lado.
3. Elija a alguien en un extremo de la fila para empezar. Explique que usted aprieta su mano y la persona comenzará.
4. Pida que todos/as cierren los ojos.
5. Apriete la mano de la persona que usted eligió en uno de los extremos de la fila.
6. Cada persona, cuya mano es apretada, aprieta la mano de la persona cercana a ella hasta llegar al final de la fila.

Invite al grupo a sentarse. Discuta cómo, para que la última persona sintiera el apretón al final de la fila, eso tuvo que ocurrir en etapas. Un apretón de manos llevó a otro, atravesando toda la fila. Hoy vamos a discutir sobre las etapas del desarrollo infantil.



Explique

5 minutos

Resultados esperados para el módulo (en el tablero): al final de esta sesión, usted conseguirá:

1. Entender cómo se desarrollan los/as niños/as.
2. Ser capaz de observar a su niño/a y mostrar dónde se encuentra en el gráfico de desarrollo.
3. Identificar estrategias para ayudar a calmar a su niño/a cuando está afligido/a, irritado/a.

4. Hablar sobre su red de apoyo en casa.
5. Comprender la importancia de hablar de sus propios pensamientos, sentimientos y emociones.

Daremos algunos consejos e ideas útiles para cuidar de su niño/a y cómo podemos ser apoyados por otros miembros de la familia y de nuestra comunidad. Estas ideas constituyen una forma de vivir nuestra vida con nuestro/a hijo/a.



Materiales

2.01 (Haga 3-4 paquetes de estas tarjetas para los grupos).

Comunicación	Actividades de autocuidado, por ejemplo: comer, ir al baño, vestirse
Moverse de un lugar a otro	Andar (si es posible)

Entregue un paquete de tarjetas para cada grupo.



Pregunte

Pregunte para usted, ¿cuáles son las habilidades **MÁS IMPORTANTES** para que su niño/a aprenda en primer, segundo, tercer lugar, etc.? Discuta las respuestas y póngalas en orden de prioridad: todos/as pueden verificar cómo cada grupo organizó las prioridades y discutir juntos/as cómo llegaron a sus conclusiones.

Cada individuo prioriza un área diferente, sin embargo, un aspecto a menudo descuidado es el área de comunicación.

Discuta y asegúrese que el grupo aborde:

Ser capaz de comunicarse de alguna manera con los demás nos permite construir una relación con esas personas. Además, su niño/a puede aprender a ayudarse con habilidades de autocuidado, aunque no sea capaz de desplazarse de un lugar a otro, o caminar. La quinta semana se centrará más en la comunicación.



Actividad

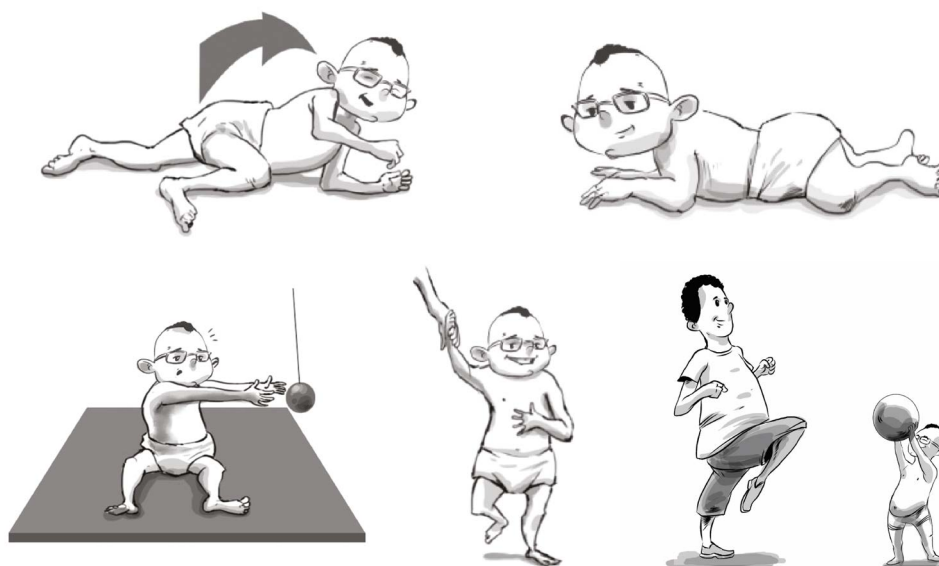
10 minutos

Haga la siguiente reflexión en pequeños grupos: piense en las actividades diarias que usted realiza con su niño/a. ¿Cuáles son las habilidades que usted quisiera que su niño/a desarrollara o mejorara? Puede variar de habilidades pequeñas hasta otras mucho más grandes.



Materiales:

Imágenes 2.02 (a-e). Copias suficientes para tener un paquete por grupo.



Actividad

15 minutos

Ponga las cinco imágenes abajo en orden aleatorio. Discutan las imágenes en pequeños grupos. Decidan el orden típico en que creen que la mayoría de los/as niños/as generalmente se desarrollan.



Explique

Ustedes observarán ahora el orden más común del desarrollo infantil y pondrán las imágenes en el orden correcto.



Pregunte

10 minutos

Pregunte lo siguiente al grupo: *“¿Puede recordar cómo su niño/a intenta hacer las cosas? ¿Y entonces qué sucede? Si un/a niño/a tiene dificultades para moverse, ¿qué cree que necesita para poder aprender a hacer las cosas?”*



Explique

Los/as niños/as aprenden haciendo la misma actividad repetidamente hasta conseguir mejorar su rendimiento. Un/a niño/a con dificultades de desarrollo tiene daños en las áreas del cerebro y, por lo tanto, **quizás no sea capaz de moverse solo** o sólo pueda moverse con gran dificultad.

Los/as niños/as con dificultades de desarrollo aprenden y cambian, pero necesitan tiempo y ayuda extra para seguir desarrollándose.

Es importante alentar al/a la niño/a a aprender a hacer las cosas solo, en lugar de hacer las cosas por él todo el tiempo. Si usted organiza el espacio a su alrededor con juguetes sencillos/cosas para que él/ella observe, esto le ayudará a jugar y a aprender de forma más independiente. Si el/la niño/a tiene dificultades para hacer cosas por su cuenta, usted tendrá que hacerlo practicar continuamente.

GRÁFICOS DE DESARROLLO

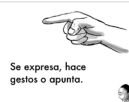
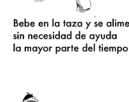
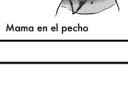


Materiales

Gráficos de desarrollo 2.03 a-c. Todos/as deben tener una copia.

GRÁFICO DE DESARROLLO		MOVIMIENTO	
CONTROL CABEZA y CUERPO	 Tumbate sobre el vientre y eleva la cabeza	 Gire de la barriga a la espalda	 Empujese para sentar
	 Se sienta solo con apoyo	 Se sienta apoyando en las manos	 Gire para recoger objetos
SENTARSE	 Logra sentarse y salir de la posición sentada	 Se equilibra si está inclinado	
	 Puede gatear o arrastrarse con el trasero	 Se levanta con apoyo	 Camina solo o dando las manos
MOVERSE De un lado al otro	 Puede gatear o arrastrarse con el trasero	 Se levanta con apoyo	 Se agacha para jugar
			 Patea la pelota

GRÁFICO DE DESARROLLO		MOVIMIENTO y PENSAR/JUGAR	
UTILIZAR LAS MANOS	 Agarra con toda la mano	 Sostener un objeto en cada mano	 Sostener con el índice y el pulgar
	 Explora o juega con el cuerpo	 Descubre y explora objeto: tira, empuja, lanza, sacude	 Mete y saca objetos de un contenedor
PENSAR JUGAR	 Le gusta construir / dar forma	 Separa objetos diferentes	

GRÁFICO DE DESARROLLO Comportamiento e Interacción social				
COMUNICACIÓN INTERACCIÓN	 Se expresa con sonidos y expresiones faciales	 Repite sonidos y gestos	 Se expresa, hace gestos o apunta.	 Expresase con palabras
	 Hace contacto visual, balbucea, y hace sonidos cuando hablan con ella	 Responde a simples comandos	 Logra hacer elecciones	 Dice lo que hace
HABILIDADES SOCIALES Y DE AUTOAYUDA	 Mama en el pecho	 Come alimentos sólidos	 Bebe en la taza y se alimenta sin necesidad de ayuda la mayor parte del tiempo	 Usa el baño sin necesidad de ayuda
		 Ayuda a quitarse la ropa y indica cuándo debe ir al baño		



Actividad

15 minutos

Distribuya los gráficos para cada participante. Explique brevemente lo que está sucediendo en cada una de las imágenes.

Hay cuatro categorías para **Movimiento**:

- Controlar la cabeza y el cuerpo
- Sentarse
- Moverse/trasladarse de un lugar a otro
- Utilizar las manos

Además de eso:

- Una categoría para **Pensar y Jugar**
- Una categoría para **Comunicación e Interacción**
- Una categoría para **Habilidades Sociales y de Autocuidado**

Trabajando en pequeños grupos, pida a los/as participantes que marquen (con lápiz) en donde su niño/a se encuentra en los gráficos de desarrollo.

Mire la sección de cada página de las tablas de desarrollo y marque todo lo que usted ha visto que su niño/a ha hecho. Si usted no está seguro/a, cuando llegue a casa, pregunte a otras personas en su familia, o un/a amigo/a, o profesional de la salud para ayudarle. Coloque al/a la niño/a en cada una de las diferentes posiciones para ver lo que puede hacer. Cuando termine, el gráfico debe mostrar dónde el/la niño/a encaja en cada línea. Recuerde, no hay respuesta correcta o incorrecta. Usted está construyendo una imagen de donde su niño/a está en relación con su desarrollo.

Aborde un punto a la vez, y dé tiempo suficiente para bastante discusión e interacción.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Esta es una sesión para alentar a madres y padres a compartir estrategias entre ellos. Incentive la mayor interacción posible.

CUANDO EL/LA NIÑO/A ESTÉ IRRITADO/A O LLORANDO



Materiales

Un vaso y cuatro pedazos de papel con las palabras “dolor de estómago”, “dolor de cabeza”, “cansado/a”, “sensibles”, escritas en ellos.



Dinámica

20 minutos

Ponga los pedazos de papel en el vaso. Separe a los/as participantes en grupos de tres. Explique que una persona por grupo tomará un pedazo de papel. La persona debe entonces representar lo que está escrito en el papel sin usar palabras o apuntar con las manos.



Explique

Ahora que discutimos sobre el desarrollo, vamos a hablar sobre el llanto y las emociones de los/as niños/as. Los/as niños/as tienen una amplia variedad de llanto, agitación y sueño que es normal. Es muy común que lloren, queden agitados/as o irritados/as por tiempo prolongado, especialmente en los primeros meses de vida. Esto puede ser muy estresante para los/as padres/madres y afecta su confianza.

Los/as niños/as con Síndrome Congénito del Virus Zika son a menudo más irritables que otros/as niños/as.



Materiales

Tablero y bolígrafos.



Explique

Muchos factores pueden contribuir a la irritación, llanto prolongado y dificultades para dormir en niños/as con dificultades de desarrollo.



Pregunte

“¿Por qué creen que algunos bebés son más tranquilos que otros?”

Puntos clave para incluir en la discusión sobre por qué algunos bebés pueden ser más tranquilos que otros:

- Diferencias en la personalidad de los bebés.
- Sensación de malestar, como dificultades para comer y digerir, convulsiones, infección, dolor en los músculos y las articulaciones.
- Sentir hambre, cansancio o estar con el pañal sucio.

- Cambios repentinos en el ambiente doméstico (por ejemplo, calor o frío, ruido), sufrimiento emocional (tristeza, ansiedad).
- Algunos bebés con dificultades de desarrollo pueden llorar porque se sienten un poco extraños en su propio cuerpo.



Pregunte

“¿Qué estrategias ha intentado para calmar a su bebé? ¿Qué funcionó mejor? ¿Qué no funcionó?”

Otras sugerencias si el bebé no puede calmarse:

- Piense en algunos de estos motivos y vea qué soluciones se pueden probar.
- Muchas estrategias pueden ayudar a calmar a los bebés que están irritados.
- Puede que tome tiempo y ayuda extra para descubrir lo que funciona para su bebé.
- Cada niño/a es diferente.
- Es importante que usted conforte a su bebé si él parece afligido/a, esto no va a “mal criar” a su bebé. (Por ejemplo, dar comida, chupón, abrazar, balancear suavemente, cargar al bebé junto al cuerpo, charlar/ cantar/música, baño, masaje suave).



Actividad

Algo que usted puede experimentar es poner al/a la niño/a en un tejido suave ligeramente elástico, para hacer una red. Póngalo en el centro del tejido en posición vertical y dos personas pueden balancearlo suavemente hacia arriba y hacia abajo. Utilice las manos para jugar con un juguete cuando esté acomodado. (Cartel 2.04).

“¿Qué tipo de tejido o balanceo ha experimentado antes? ¿Encontró alguna otra manera para balancear al/a la niño/a que haya ayudado?”





Pregunte

“¿Usted cuándo piensa que es importante buscar ayuda y apoyo?”

Puntos clave para incluir:

- Es importante para usted y para el/la niño/a que usted converse con otras personas en caso de que él/ella llore, quede agitado/a o irritado/a por largo tiempo.
- Si el/la niño/a está irritado por un largo período de tiempo o si el llanto empeora, llévelo a un/a profesional o centro de salud, ya que puede haber un problema que esté causando esto.
- Los/as profesionales de salud pueden evaluar al/a la niño/a con respecto a varios problemas que pueden irritarle. Esto puede tardar un cierto tiempo a lo largo de varias visitas, o eventualmente una internación en el hospital. Pregúntele al/a la profesional de salud cuáles son los próximos pasos que él/ella recomienda.

Intervalo

10 minutos



Dinámica

10 minutos

- Seis personas deben formar un círculo y quedarse de frente una a la otra, hombro con hombro. El resto de las personas deben sentarse alrededor.
- Pídale a todos/as que se den las manos y recuerden quién está sosteniendo su mano izquierda y derecha.
- Ahora deben moverse y rehacer el círculo.
- Todos/as buscan las manos de la persona que estaban sosteniendo antes.
- Ellos/ellas deben intentar deshacer el nudo de brazos sin soltar las manos.
- Después de tres minutos, pregunte a las personas que se quedaron sentadas, si tienen alguna sugerencia o ideas para ayudar al grupo.



Pregunte

“¿Cuándo y cómo empezaron a trabajar como equipo? ¿Ustedes tenían el mismo objetivo? ¿Qué dificultó el proceso? ¿Cómo fue para ustedes poder recibir ideas de las personas que estaban fuera del círculo?”

Discuta sobre la necesidad de tener un equipo que trabaja conjuntamente para alcanzar un objetivo común. Hablaremos sobre su equipo.



Actividad con materiales

30 minutos

Utilice el cartel 1.06. Divida a los/as participantes en dos grupos.

“La semana pasada, usted nos contó un poco sobre usted y su niño. Esta semana, nos gustaría oír un poco más sobre otras personas que componen su familia y amigos íntimos. Usando la parte VERDE del gráfico, usted puede

dibujar algunas de las personas que están involucradas en su día a día y contar un poco sobre cómo contribuyen a ayudar a cuidar de su niño/a.

Cuando los/as participantes estén presentando a su familia, pregunte: “¿Ha hablado con la gente en casa sobre lo que aprendió la semana pasada? ¿Cuál fue la respuesta de aquellas con las que usted intentó conversar?”

Deje 5-10 minutos para la discusión, a continuación, pida al grupo que comente sobre algunos de los problemas que discutieron.



Pregunte

“¿Alguien en el grupo recibió alguna sugerencia sobre cómo conversar con otros miembros de su familia cuando esté con dificultad?”

Consejos para los/as facilitadores/as:

Uno de los mayores desafíos es que los/as padres/madres son muy ocupados/as y no tienen tiempo extra para practicar las diferentes actividades que aprendieron en el módulo con sus hijos/as. Esto muestra la importancia de involucrar a otros miembros de la familia en las sesiones y de alentar a los/as cuidadores/as a dividir lo que ellos/as aprendieron con otros miembros de la familia cuando regresan a casa. Garantice que los/as abuelos/as, hermanos/as u otras personas de la familia se sientan acogidos/as en el grupo, en cualquier sesión.

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pregunte

“¿Ustedes pueden compartir algo importante que hayan percibido sobre su niño/a después de estar aquí hoy?”

Pregunte lo que más les gustó saber. Escriba todos los comentarios o sugerencias que se hagan.



Materiales

Tablero con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Todos/as los/as niños/as tienen el potencial para aprender y desarrollar nuevas habilidades.
- Cada niño/a va a aprender y desarrollarse a su propio ritmo y a su propia manera.
- A veces, el/la niño/a puede necesitar ayuda para ejercitar habilidades o realizar actividades.
- Hay varias razones por las que los/as niños/as pueden llorar o estar especialmente irritados/as.
- Todos/as los padres y madres (de niños/as con dificultades de desarrollo o no) tienen una gama de emociones y sentimientos. Esto es normal.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Explique

30 minutos

Tendremos al final de cada semana, una sesión enfocada en usted como cuidador/a. Hablaremos sobre los pensamientos, sentimientos y emociones que son tan normales para cualquier persona que esté educando y cuidando a un/a niño/a.



Pregunte

“¿Cuántos tipos diferentes de estados de ánimo/sentimientos usted puede listar? (Por ejemplo: feliz, triste, ansiosa/o, etc.)”

“Cuando se trata de estados de ánimo y sentimientos, ¿qué es normal?”
No existe lo que es normal, todos sienten cosas diferentes en momentos diferentes.

“¿Qué pensamientos, sentimientos y emociones diferentes cree que las madres y los padres sienten cuando tienen un/a nuevo/a niño/a? ¿Cree que esos sentimientos son diferentes para un/a niño/a con dificultades de desarrollo? ¿De qué manera?”

Es importante enfatizar otra vez que TODAS las madres / TODOS los padres sienten una variedad de emociones en momentos diferentes. Esto es normal. ¡Participantes con más de un/a hijo/a, pueden confirmar esta declaración!

Cuando alguien tiene un/a hijo/a, especialmente un/a niño/a con dificultades de desarrollo, es común sentir que toda su vida está enfocada en él/ella. Usted lleva al/a la niño/a a consultas médicas, ayuda y cuida de él/ella todos los días. Incluso en este programa usted está aprendiendo más sobre el/la niño/a. Puede ser que sea raro que alguien le pregunte a USTED cómo está.

Al final de cada semana, vamos a preguntar eso. Vamos a preguntarle cómo fueron las cosas esta semana para usted y cómo se sintió durante la sesión. Usted no tiene que decir nada y puede ser que usted se sienta incómodo al principio. Una de las cosas más importantes para la resiliencia es poder compartir sus sentimientos y emociones con otras personas, cuando usted se sienta bien para hacerlo.



Actividad

Permanezcan de pie, en círculo y solicite que tomen un momento para enfocarse en sí mismos. “¿Qué desean realmente para sus propias vidas?”

Es importante reconocer que todos/as tenemos sueños y esperanzas. Agradezca que hayan compartido sus deseos para el futuro. Algunas personas no consiguen pensar de inmediato sobre lo que desean para sus propias vidas. Puede tomar tiempo para descubrir y cada uno/a tiene su propia opinión sobre eso.

POSICIONES Y MOVIMIENTO

3

Este módulo incluye la siguiente información:

Posiciones y movimiento
 Movimientos y posiciones adecuadas
 Movimientos y posiciones inadecuadas
 Cómo posicionar al niño
 Sentándose con el/la cuidador/a
 Sentarse en silla o en cochecito de bebé
 Sentarse en el suelo
 Acostado de espaldas
 Estudio de caso 1
 Estudio de caso 2
 De pie
 Masajear y estirar
 Observando el progreso
 Pensamientos, sentimientos y emociones



POSICIONES Y MOVIMIENTO



Materiales

10 minutos

Mantas, almohadas y toallas, alfombra en el suelo, muñeca con miembros flexibles y fáciles de manipular (una muñeca que no sea dura). Materiales de presentación 3.01-3.08, en el caso de estudios impresos 3.03 a-b.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Usted puede decidir si esta sesión debe realizarse en una semana o dividida en dos semanas. Es importante explicar por qué las familias y los/as cuidadores/as deben usar las posiciones y facilitar los movimientos en las actividades diarias en casa. Encontramos en los grupos de Río de Janeiro y Salvador en Brasil muchos participantes que no entendieron qué posiciones se podrían hacer en casa y por qué esto podría ser útil para ellos y sus hijos.

Además, algunos padres pueden tener miedo de mostrar que no saben cómo usar algunas posiciones o hacer daño al hijo.

"Yo estaba haciendo estas posiciones en casa, pero no sabía que esas posiciones estaban ayudando a mi hijo a desarrollarse y protegiéndolo de otros daños."

Madre, Brasil

"Cuando llegué aquí y aprendí sobre posicionamiento, mi hijo aprendió a sentarse."

Madre, Brasil



Dinámica

Solicita al grupo que se levante y formen filas de tres. Las personas que están en primer lugar en la fila se vuelven frente a las otras dos. Solicite a la última persona de la fila adoptar una posición extraña con los brazos, piernas, cabeza o cualquier parte del cuerpo que desee y quedarse parada. La primera persona debe orientar a la persona del medio para dejarla en la misma posición, utilizando palabras solamente, o sea, no puede mostrar a la segunda persona lo que hace.

Permita que todos/as tengan su turno de instruir o de hacer la postura que deseen, dependiendo de la disponibilidad de tiempo.



Explique

Como resultados esperados del módulo (en hoja de tablero), usted:

1. Comprenderá la importancia de posicionar correctamente al/a la niño/a y cómo eso es la base para el desarrollo de su hijo/a.

2. Se sentirá más confiado/a sobre cómo posicionar a su niño/a y enseñar a otras personas cómo hacerlo.
3. Entenderá maneras de cómo ayudar a su niño/a a aprender a moverse.
4. Se sentirá más confiado para jugar con su niño/a de manera que le ayude a aprender a moverse.
5. Será capaz de explicar a otras personas cómo ayudar al niño para que aprenda a moverse.
6. Compartirá sensaciones e ideas relacionadas con el cuidado de un/a niño/a con discapacidad.

MOVIMIENTOS Y POSICIONES ADECUADAS



Pregunte

10 minutos

"Ahora que llegamos a las sesiones de práctica, ¿por qué cree que elegimos movimientos y posiciones adecuadas como tema de la primera discusión?"



Explique

Las posiciones de nuestro cuerpo son como la base sólida que construimos para toda la vida. Ellas representan el cimiento para el movimiento y en las próximas sesiones discutiremos sobre las posiciones adecuadas necesarias para comer y beber, jugar y realizar las actividades del día a día. La invitación de hoy es de construir las bases para el movimiento y la manipulación adecuada.



Pregunte

Discutan en parejas:

"¿En qué posición le gusta a su niño/a quedarse la mayor parte del tiempo?"

Permita tiempo suficiente para que las personas puedan discutir en parejas en qué posiciones los/as niños/as prefieren quedarse y para que puedan reflexionar también sobre el por qué.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Es importante enfatizar la relación entre las posiciones adecuadas y el desarrollo del niño:

"Estaba realizando este tipo de manipulación en casa, pero no sabía que esas posiciones estaban ayudando a mi hijo a desarrollarse y protegiéndolo de posibles daños."

"Al venir aquí a aprender sobre las posiciones adecuadas, mi niño aprendió a sentarse."

MOVIMIENTOS Y POSICIONES INADECUADAS



Material

20 minutos

Fotos 3.01 a-d.



Explique

Posicionar bien al/a la niño/a es importante para participar en su desarrollo e incluirlo en el día a día. Los/as niños/as pequeños/as con retraso en el desarrollo pueden tener dificultades para encontrar una posición cómoda. Posiciones incómodas dificultan el aprendizaje y la participación en el día a día, de la vida de la familia.



Actividad

Muestre las fotos para el grupo y solicite que los/as participantes discutan en parejas.

Pregunte

“¿Qué observa sobre la posición de las caderas y la cabeza en esas fotos?”

3.01a – las caderas del/de la niño/a están muy colocadas delante de la silla, lo que hace que caiga sobre su espalda con la cabeza hacia atrás.

3.01b – la cabeza del/de la niño/a está muy hacia delante y hacia el lateral, con las caderas torcidas.

3.01c – la cabeza de la niña se encuentra hacia arriba y hacia el lado derecho, ella no está mirando hacia adelante.

3.01d – la cabeza del niño está para atrás y las caderas están muy adelante.

Discuta sobre lo que ocasionan o producen las posiciones inadecuadas y pregunte:

“¿Cree que ese/a niño/a será capaz de jugar, socializar o comer?”

Enfatice las dificultades: el/la niño/a no consigue levantar los brazos, mirar a su alrededor, moverse o jugar.





Explique

Si su niño/a se queda posicionado a la izquierda durante mucho tiempo o manejado de manera inadecuada, esto puede:

- Retrasar el desarrollo del/de la niño/a
- Hacer cada día más difícil para usted moverse o cargar al/a la niño/a
- Causar problemas, tales como:

1. Áreas de presión

Cuando una persona se sienta o se acuesta sin moverse por mucho tiempo, la sangre queda estancada, lo que causa dolores fuertes que se presentan con una mancha local de color rojo oscuro, que no mejoran rápidamente debido al bajo flujo sanguíneo.



Actividad

Presione la palma de su mano con el pulgar y observe cómo el lugar se vuelve blanqueado. Esto muestra lo que sucede cuando la sangre deja de circular.

2. Rigidez

Incluso con un buen cuidado (higiene, cambio de pañales, la alimentación) si el/la niño/a permanece sentado/a todo el tiempo, quedando en la misma posición, el cuerpo se vuelve rígido. Por ejemplo, la espalda puede quedar torcida y las caderas pueden salir del lugar o desplazar.

3. Dificultades para respirar y tragar

A veces, cuando el cuello y la espalda del/de la niño/a se vuelven rígidos en una posición inadecuada, resulta difícil respirar, tragar y alimentarse.



Pregunte

"En su opinión, ¿qué ventajas tienen el buen posicionamiento y el manejo adecuado para nosotros/as y nuestros/as niños/as?"

Discuta y asegúrese de que las siguientes cuestiones sobre el tema sean abordadas:

Las ventajas para nosotros/as:

- Hace más fácil cuidar al/a la niño/a - por ejemplo, en las próximas sesiones discutiremos cómo dar de comer puede llegar a ser más rápido y eficiente.
- Mover al/a la niño/a en diferentes posiciones en casa ayuda a reforzar lo que él gana en las terapias durante la semana.

Las ventajas para nuestros/as niños/as:

- Ayuda en su desarrollo y autonomía.
- Ayuda al/a la niño/a a tener más facilidad para comer, beber, jugar y comunicarse.
- Reduce el riesgo de que la comida y la bebida bajen a los pulmones.

- Ayuda a prevenir posiciones inapropiadas que llevan a los cuerpos a endurecerse o torcers.
- Es la base para todas las actividades que el/la niño/a debe realizar.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Es importante enfatizar la relación entre buen posicionamiento y beneficio en el desarrollo de los niños.

CÓMO POSICIONAR AL NIÑO



Explique

Las posiciones cómodas varían de niño/a a niño/a, por lo que no existen posiciones adecuadas para todos/as los/as niños/as. Cada una es diferente y por eso necesitamos descubrir cómo ayudar a su niño/a a quedarse en una buena posición.

SENTÁNDOSE CON EL/LA CUIDADOR/A

Consejos para los/as facilitadores/as:

Antes de empezar esta sesión, asegúrese de que cada participante estará con su niño/a en el regazo.



Materiales

25 minutos

Fotos 3.02 a-d.



Pregunte

“Pida a los/las participantes que observen las cuatro fotos abajo y describan las diferencias que ven entre ellas. ¿Cuáles son las mejores posiciones y por qué?”

Malas posiciones (foto 3.02 a-b)

Estas posiciones son malas porque:

- Ninguno de los dos niños tiene la cabeza o las caderas centradas en el eje.
- Su cabeza está inclinada hacia atrás, o hacia el lado, o simplemente caída sobre el/ la cuidadora/a.
- El niño no está sentado sobre las nalgas.
- Las manos no están libres para hacer nada.



Posiciones adecuadas (foto 3.02 c-d)

Estas fotos muestran posiciones adecuadas para sentarse porque:

Cabeza y cuerpo

- La cabeza está apoyada.
- Las caderas están para atrás y ofrecen buen soporte.
- El niño puede utilizar sus propios músculos para mover el cuerpo y mantenerlo suspendido.

Piernas y pies

- Las caderas se doblan en una buena posición que evita que caiga hacia atrás y se deslice del regazo.

Hombros y brazos

- Los hombros están levemente hacia adelante lo que favorece que los brazos estén frente al cuerpo, permitiendo así que el niño explore objetos y su propio cuerpo.



Pregunte

“¿De qué forma su niño/a está sentado en este momento? ¿Qué podría usted cambiar?”

Practique en parejas y aliéntelos a trabajar juntos para corregir el posicionamiento del/de la niño/a y discutir sobre el cambio más adecuado para él.



Pregunte

“¿Cuál es la primera cosa que usted hará de diferente en casa, cuando su niño/a esté sentado/a con usted?”

Pidan que escriban ese cambio que harán en casa.

Esta puede ser una buena oportunidad para mostrar a otras personas en casa cómo sostener al/a la niño/a. Usted puede tomar fotos para mostrar al grupo en la próxima semana.

SENTARSE EN SILLA O EN COCHECITO DE BEBÉ



Material

Fotos 3.03 a-d.



Pregunta

“¿Cómo debe estar colocada la cabeza y las caderas del niño, cuando él está sentado?”

Recuerde que:

- Las nalgas deben estar bien detrás en el asiento.
- La cabeza debe estar en el centro y con un soporte, si es necesario.
- Los brazos deben apoyarse ligeramente hacia delante y delante de su cuerpo.



Pregunta

“¿De qué forma su niño/a suele sentarse en una silla o en el cochecito de bebé? Usted y su familia ¿qué pueden utilizar para ayudarlo/a en el soporte?”

SENTARSE EN EL SUELO



Material

Fotos 3.04 a-d.



Explique

Muestre la foto 3.04a y explique por qué se trata de una posición inadecuada.



Los puntos principales para abordar:

- Esta posición puede dañar las rodillas y las caderas del niño.
- El niño no necesita mucho control para sentarse en esta posición, por lo que no necesita aprender a usar sus propios músculos.
- El niño no aprende a equilibrarse en esta posición y puede tener dificultad para equilibrarse cuando esté sentado en cualquier otra posición.
- Sin embargo, si ésta es la única manera de que el niño pueda sentarse solo, procure apoyarle, pero no lo deje sentado en esta posición durante mucho tiempo.



Pregunte

“¿Cómo cree que puede ayudar a su hijo/a a aprender a sentarse? ¿Qué alternativas ha buscado usted en casa?”



Explique

Muestre la foto 3.04 b-d. Este es otro ejemplo de cómo los objetos en el hogar se pueden utilizar para ayudar al/a la niño/a a sentarse.



Demuestre con una muñeca

Apoye al/a la niño/a sosteniéndole alrededor de las caderas en una posición sentado. Colóquele en algún lugar donde él/ella pueda ver a otras personas, ofreciendo así oportunidades de cosas diferentes. Eso ayudaría a que él/ella sostenga su cabeza y pueda mirar alrededor.



Explique

Los pantalones llenos de tejido y/o otros materiales darán un buen soporte a su hijo/a.



Materiales

Foto 3.05 a-b.



Actividad

Demostrar cómo hacer los pantalones acolchados y las diferentes maneras como se pueden utilizar para apoyar a los/as niños/as en la sesión.





Actividad

Practique colocar a su niño/a para sentarse en una silla o cochecito de bebé o utilice una base con toallas enrolladas.

ACOSTADO DE ESPALDAS

El/la niño/a sólo debe quedarse acostado/a cuando esté descansando, durmiendo o jugando. No es adecuado para el/la niño/a quedarse acostado/a, ser cargado/a, o quedarse sentado/a todo el día. El acostarse puede ser una buena posición para descansar, pero no permite que el/la niño/a participe en otras actividades.



Materiales

Fotos 3.06 a-c.



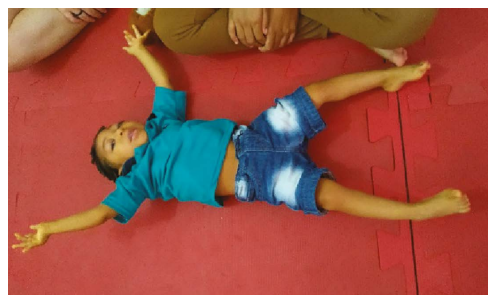
Actividad

Solicite a un/a voluntario/a que se acueste en el suelo e imite la posición del niño en la figura 3.06a. El resto del grupo debe observar y cambiar esta posición para hacerla más adecuada, usando almohadas y mantas. Estimule el diálogo a medida que se realizan los cambios. Entonces coloque las fotos 3.06 b y c, muestre las posiciones más apropiadas y discuta el por qué.

Mala posición (figura 3.06a)

Aborde los siguientes puntos en su discusión. Esta es una mala posición porque:

- La cabeza se encuentra sin soporte.



- Las manos y los brazos están lejos del cuerpo y por lo tanto no se pueden utilizar fácilmente.
- Las caderas y las piernas no tienen soporte y no pueden relajarse.

Buena posición (Fotos 3.06 b-c)

Cabeza y cuerpo

- Si el niño/a no puede mover la cabeza solo/a, colóquele de manera cómoda y alineada con el cuerpo.
- Utilice soporte en los laterales, si es necesario con una toalla enrollada para que el cuerpo quede recto.



Piernas y pies

- Doble las caderas y ofrezca soporte debajo de las rodillas - esto ayuda a relajar la espalda que puede estar arqueada y relajar la rigidez de las piernas.
- Mantenga las piernas descruzadas - utilice una almohada entre ellas, si es necesario.
- Si los pies apuntan hacia abajo, converse con un/a terapeuta sobre la necesidad de soporte para los pies (ortesis para tobillo/pie).



Hombros y brazos

- Deben estar adelante y apoyados. Esta posición también ayuda a relajar la parte superior de la espalda y permite que las manos se abran más fácilmente.
- Acostar en una hamaca puede ayudar a relajar los músculos endurecidos.
- Los bebés/niños/as pequeños/as pueden quedarse en una toalla grande (sostenida por dos personas adultas) para relajar los músculos endurecidos.



Actividad

Divida a los participantes en dos grupos.

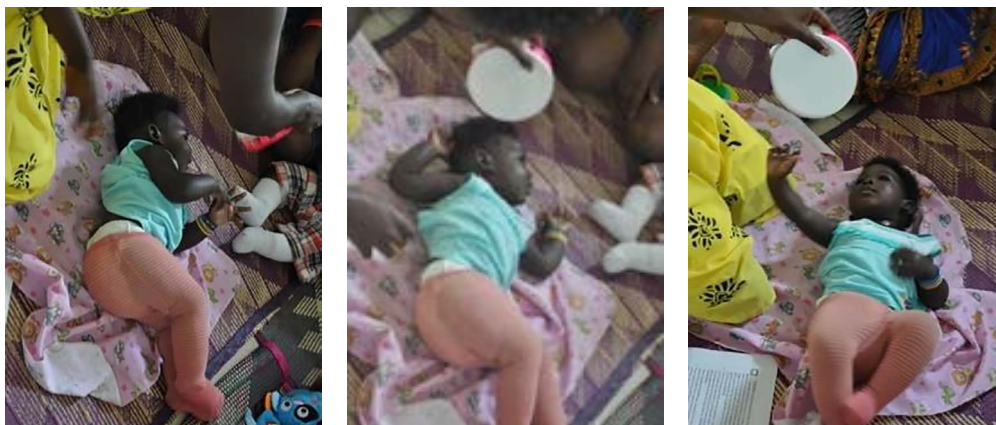
Consejos para los/as facilitadores/as:

Si se le acaba el tiempo, le sugerimos que use el estudio de caso 1 o deje el estudio de caso 2 para otra sesión.

Entregue un estudio de caso impreso en una cartulina, para cada grupo. Pídale que lean las informaciones sobre el/la niño/a y luego discutan las preguntas. Usted también puede crear su propio estudio de caso, utilizando el contexto local, si es más adecuado.

Solicite a cada grupo que designe a una persona para dar el regreso en la discusión.

Estudio de caso 1 (Imagen 3.07a)



La madre de María sabe que su hija fortalece la cabeza, el cuello y la espalda cuando se acuesta de bruces, sin embargo, a María no le gusta quedarse mucho tiempo en esta posición. El padre de María sabe que rodar es uno de los primeros movimientos que va a aprender y donde ella usa todo su cuerpo. Es el comienzo de su aprendizaje, pero no saben cómo ayudar a la María a aprender a rodar.

“¿Cómo cree que pueden ayudar a María a aprender a girar de un lado a otro? ¿Usted qué ha intentado hacer en casa?”

Alguien puede mostrarle:

- Échese al piso con su hijo/a para que pueda verlo.
- Ponga un juguete en el suelo delante de su hijo/a para que pueda mirarlo o tratar de alcanzarlo (un juguete que rueda o un espejo es útil en esta posición).

Mueva el juguete lentamente delante de su hijo/a, de un lado a otro y hacia arriba y hacia abajo o en círculo, para animarle a seguir el juguete con los ojos y la cabeza y, lentamente, girarlo.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Si un niño tiende a empujar hacia atrás, trate de incentivarle a mirar hacia abajo cuando esté boca abajo para ayudar a cambiar el hábito de empujar hacia atrás.

“El mejor juguete que puedo tener al lado de mi hijo es nosotros o su hermano. Somos los más interesantes.” Madre, Brasil

Puntos para la discusión:

Los/as niños/as pequeños/as aprenden a rodar, gatear y moverse quedándose de frente y haciendo fuerza con los brazos. Los/as niños/as deben acostarse boca abajo varias veces al día, todos los días. Esta es una buena oportunidad para que el/la hermano/a se acueste en el suelo y juegue con el/la niño/a.

Las posiciones adecuadas incluyen:

- Cabeza y cuerpo en línea recta.
- Codos debajo de los hombros para que el/la niño/a pueda levantar el cuerpo.
- Manos abiertas para que pueda empujar.

Para rodar o girar:

- Inicie con el/la niño/a de lado y llame su atención con un juguete. Mueva el juguete de forma que el/la niño/a venga a acostarse boca arriba. A medida que acompaña el objeto con los ojos y la cabeza, el cuerpo también hará lo mismo. Si es necesario, manipule suavemente doblando la pierna de arriba hacia la rodilla y la cadera, girando las caderas para que pueda girar.
- Después intente acostar al/a la niño/a boca abajo. Traiga el brazo hacia adelante, para el lado que usted quiere que él/ella gire, y haga igual que arriba, estimule que él/ella siga un juguete con los ojos y la cabeza. Ayude a mover la cadera, si es necesario.
- Repita este movimiento ayudándole cada vez menos, a medida que el cuerpo del/de la niño/a se acostumbre.
- Si el cuerpo del niño/a tiene mucha rigidez será más difícil aprender a girar y es probable que no pueda aprender hasta alcanzar más edad.



Actividad

Solicite a los participantes que practiquen rodar de un lado al otro con sus niños/as.

Estudio de caso 2 (Imagen 3.07b)



Marco se siente cómodo cuando se acuesta de lado, porque tiene rigidez en el cuerpo. Esta posición le ayuda a tener las manos juntas para jugar y también, a que la saliva que por si acaso escurra de su boca, no ofrezca riesgo. La familia utiliza toallas enrolladas para dar apoyo para que quede bien en esa posición.

“¿Qué diferencias observa entre el bebé que tiene soporte y el otro que no tiene? ¿Qué tipo de actividades usted y su familia pueden hacer en casa con el niño acostado en esa posición? ¿Qué juguetes tienen ustedes que podrían ser fáciles y seguros para que el niño sostenga en esa posición?”

Puntos para la discusión:

Posiciones adecuadas:

- Cabeza apoyada en la almohada, para que la barbilla quede alineada.
- Proporcione un buen soporte para la espalda, desde la parte superior de la cabeza hasta los pies.
- Una pierna doblada y la otra estirada, ayuda a relajar la rigidez de las piernas.
- Apoye la pierna de arriba, doblada en la rodilla, con almohadas o mantas, para que la rodilla quede nivelada con las caderas - eso es importante para prevenir daños a las caderas.
- Los hombros y los brazos deben estar hacia adelante, para que no queden atrapados debajo del niño.

Mantener los dos brazos hacia adelante, permitirá que las manos queden juntas y estimula al niño a usarlas. Jugar con el niño o colocar un juguete cerca para que pueda tocarlo o tratar de alcanzarlo, es un estímulo deseable que debe ser practicado por la familia. Los objetos/comidas ruidosas o llamativas pueden ser útiles para estimular al niño a tratar de alcanzarlos.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Es muy importante acompañar la adecuación de las posiciones durante la visita domiciliaria, para auxiliar a los miembros de la familia y ayudarles a determinar las mejores posiciones para el/la niño/a y observar de qué manera pasa la mayor parte del día.



Explique

El acostarse de espaldas es la posición más difícil para intentar alcanzar un objeto, por lo que **primero estimule al/a la niño/a a acostarse de lado.**

- Acostarse de lado es una posición muy adecuada para que el/la niño/a se sienta confiado/a y seguro/a, para intentar alcanzar algo o alguien.
- Utilice un juguete u objeto de colores vivos y que llame la atención del/ de la niño/a. Sosténgalo cerca de él/ella y estimule que mire primero y luego trate de alcanzarlo.

- Es más fácil alcanzar objetos y juguetes cuando éstos están a una altura baja y frente a usted.
- Si el/la niño/a no intenta alcanzarlo, ayude a dirigir sus brazos, desde el codo hasta el objeto.
- Si puede dirigirse hacia el objeto, pero no puede abrir la mano para sujetarlo, abra suavemente la mano del/de la niño/a cuando vaya al encuentro del objeto y ayúdele a sostenerlo.
- Una vez que tenga el objeto, deje al/a niño/a explorarlo, sacudirlo, llevarlo hasta la boca. Si no puede hacer esos movimientos solo/a, ayúdele suavemente guiando sus manos.
- Para facilitar que el/la niño/a consiga sujetar el juguete, piense en el tamaño y la forma del mismo, asegurándose de que quepa fácilmente en las manos pequeñas del/de la niño/a.



Actividad

Solicite a los participantes que practiquen las ideas expuestas anteriormente con sus niños/as.

Intervalo

10 minutos

DE PIE



Materiales

Fotos 3.08 a-b.

10 minutos



Dinámica

Esta actividad ayudará al grupo a aprender sobre el equilibrio.

- Pida al grupo que se quede de pie, equilibrándose en una sola pierna.
- Entregue a cada uno/a, un pedazo de papel y pida que lo doblen y luego lo rasguen en cuatro partes iguales, mientras estén equilibrados/as en una sola pierna.
- Ahora haga lo mismo, pero deje que queden de pie con las dos piernas en el suelo.
- Compare lo fácil o rápido que es hacer esta actividad, con falta de equilibrio o con un buen equilibrio.
- Ahora relacione esto con las próximas imágenes, observando el equilibrio y como la falta de equilibrio dificulta que un/a niño/a haga cualquier cosa usando sus manos.



Pregunte

“La niña no parece incómoda, pero ¿en qué posición sus piernas están mejor? ¿Cuáles son las ventajas de esta posición? ¿Usted nota las diferencias en la posición de las manos de la madre?”

La foto 3.08b:

- Las caderas de la niña están orientadas hacia adelante y la madre está ayudando a mantenerlas en el centro.
- Los pies están clavados firmemente en el suelo.
- La cabeza está en el centro.
- Está bien equilibrada y puede usar las manos.



Pregunte

“¿Por qué es importante para el/la niño/a ponerse de pie?”

- Para prevenir la rigidez en los músculos de las piernas.
- Para fortalecer los huesos: un/a niño/a que nunca se queda de pie, tiene los huesos menos densos y pueden fracturarse más fácilmente.
- Para ayudar en el desarrollo de las caderas.
- Para ayudar en la respiración y la circulación sanguínea, así como ayudar a vaciar la vejiga y los intestinos.
- Para reducir la rigidez y los movimientos descoordinados de las piernas.



Pregunte

“¿Alguien puede mostrar cómo usar su propio cuerpo para ayudar a su hijo/a a ponerse de pie?”

Algunos ejemplos:

- Estar de rodillas para sostener el cuerpo del/de la niño/a.
- Ponerlo/a de pie entre sus piernas, mientras está sentado/a.
- Inclinar al/a la niño/a hacia sus piernas, cuando esté de pie o sentado/a. (Esta posición y la siguiente, exigen que el/la niño/a tenga más estabilidad para ponerse de pie, que las otras dos)
- Reclinar al/a la niño/a en un objeto estable - una cama o un sillón.

En todas estas posiciones, asegúrese de que:

- Las piernas y la espalda del/de la niño/a estén rectas, con las caderas hacia adelante, mientras está en pie.
- Los pies y las manos del/de la niño/a estén colocados/as en el suelo y no para adentro o cerrados/as.



Actividad

Estimule la práctica de las posiciones anteriores entre participantes y sus niños/as.

MASAJEAR Y ESTIRAR



Explique

Mover, girar, masajear y estirar son medios para soltar la rigidez del cuerpo del/de la niño/a. Cuanta menos rigidez, más fácil será para que el/la niño/a se mueva, y para que usted pueda manejar y cuidar de él/ella.

1. Buena posición

Cuando el cuerpo del/de la niño/a está rígido y no se mueve mucho, sus músculos se tensarán y se volverán cortos. Una buena posición será mantener sus músculos estirados. Por ejemplo, si el/la niño/a tiene el hábito de “inclinarse”, acostarlo/a boca abajo y ponerlo/a en pie, son buenos ejercicios de estiramiento.

2. Reserve tiempo en su rutina

- Juegue con su niño/a y estimule que se mueva para ayudar a estirar sus músculos.
- Ayude al/a la niño/a a alcanzar objetos (guiando sus manos hacia el juguete).

- Ayude al/a la niño/a a abrir la mano para sostener un juguete.
- Sea amable y mueva el cuerpo de su niño/a lentamente para evitar que se lesione.

No fuerce las articulaciones, observe y escuche las señales del niño/a - si él/ella muestra dolor o molestia, reduzca la fuerza que aplica.

El/la fisioterapeuta es el/la profesional indicado/a para conversar sobre este tema, por lo que es importante crear un programa diseñado especialmente para su niño/a si va a la fisioterapia o se inicia el tratamiento con este tipo de profesional.



Actividad

Este es un buen momento para practicar masajes y compartir consejos.



Pregunte

“¿Dónde/quién proporciona consejo y tratamiento para niños/as con discapacidad en su área? ¿Hay un/a fisioterapeuta o terapeuta ocupacional?”

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pida a cada participante demostrar una posición adecuada que ha aprendido hoy y que desea enseñar a otra persona de su familia.



Pregunte

10 minutos

Recuerde la sesión 2, donde aprendimos sobre el paso a paso, para el aprendizaje de su niño/a:

“¿Qué aprendió hoy que ayudará a su niño/a a practicar esas recomendaciones? ¿Qué llevará a casa, de todo lo que ha aprendido en la sesión de hoy, que ayudará al desarrollo de su niño/a?”



Materiales

Tablero con mensajes para practicar en casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Las buenas posiciones ayudan a que las actividades cotidianas sean más fáciles para su niño/a.
- No es posible hacer cosas con el/la niño/a todo el tiempo. Usted tendrá que dejarlo/a en una u otra posición varias veces.
- En lugar de dejarlo/a en una posición inadecuada, ayúdelo/a a encontrar una mejor posición y que le permita moverse.

Recuerde al grupo sobre el tema de la semana que viene: comer y beber.

Prepárese y solicite que traigan comida que a los/as niños/as les gusta, para la próxima sesión. Hacer vídeos de ciertos movimientos de esta semana, puede ser útil para mostrarlos en el próximo encuentro.

Si el/la niño/a tiene gastrostomía, es importante asegurarse que tiene los alimentos apropiados y que el equipo médico lo haya autorizado.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo se ha sentido con el tema de hoy? ¿Provocó alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba? ¿Cómo se sintió esa semana?”

Allow time for discussion and interaction with each other. This should be a guided session between everyone with only short prompting from facilitators.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Puede que en las primeras sesiones, la gente no se sienta cómoda para compartir sentimientos. Usted puede ayudarles a través del reconocimiento de cuán difícil es hablar y compartir.

COMER Y BEBER

4

Este módulo incluye la siguiente información:

Comer y beber

Introducción a los alimentos sólidos

Ayudando al niño a comer y beber lo suficiente y de forma segura

1. Higiene y ambiente
2. Dieta
3. Entendiendo cómo el/la niño/a se alimenta
4. Posiciones para alimentar
5. Utensilios
6. Textura de los alimentos

Aprendiendo a masticar y morder

Observando el progreso

Pensamientos, sentimientos y emociones



COMER Y BEBER

Consejos para los/as facilitadores/as:

Comer y beber son importantes para el crecimiento y la salud de los/as niños/as. El tono y la coordinación muscular de niños/as con discapacidad pueden ser diferentes de otros/as niños/as, lo que puede interferir en la forma y la cantidad de lo que comen y beben.

La identificación de programas nacionales y locales de nutrición, también es importante, para aclarar cómo los/as niños/as y las familias más vulnerables pueden ser asistidas por estos servicios. La falta de recursos y de tiempo para preparar una alimentación especial, también puede ser un desafío para muchas familias.

Es importante que los/as padres/madres entiendan que las anotaciones hechas por el equipo de salud en el carné de crecimiento y desarrollo del/de la niño/a, deben seguirse, especialmente en lo relativo al crecimiento y peso corporal, para una evaluación del riesgo y vulnerabilidad de la misma, en cuanto al bajo peso.

Importante:

Si hay niños/as en el grupo que necesitan ser alimentados/as vía gastrostomía, es importante saber si están autorizados/as a comer o beber por vía oral. Si no, es importante pensar en algún plan para estas familias, para que no se sientan excluidas. Grupos en Río de Janeiro usaban ese tiempo para que los/as padres/madres practicaran el juego y posicionamientos con sus hijos/as y voluntarios/as. Esto debe ser planeado antes de la sesión, para que la familia sepa esperar y que usted está siguiendo las directrices médicas que recibieron. Las discusiones sobre nutrición, menú equilibrado y postura para alimentar, son importantes para todos/as, incluso para aquellos/as que tienen gastro.



Materiales

5 minutos

Dé la bienvenida a todos/as. Utilice materiales 4.01 - 4.04

Para la dinámica: Jarra de agua, vasos

Para las demostraciones: Muñeca de tejido/paño grande, toallas pequeñas que usted pueda enrollar, vaso de plástico grande, vaso pequeño cortado, cuchara de postre, cucharita de té plástica, materiales de exposición. Alimentos locales de cada categoría del grupo nutricional (fotos o ítems reales).

Para las explicaciones: Fotos para la sesión sobre las posiciones.

Para la sesión práctica de alimentación: Cucharas de plástico y vaso pequeño cortado, para cada cuidador/a y niño/a. Alimentos caseros para niños/as (por ejemplo, sopa de frijol, vegetales, crema de avena), plátanos/ frutas suaves. Galletas para los/las cuidadores/as.



Dinámica

10 minutos

Esta actividad está diseñada para ayudar a todos/as a entender lo que se siente cuando uno/a es alimentado/a por otra persona, y se alimenta de una forma que no es la adecuada. Los/as cuidadores/as (**NO los niños**) trabajan en parejas: Pídeles que se turnen para alimentarse. Pruebe diferentes posiciones. La persona que está siendo alimentada debe recibir un trago de agua, y tragar en las tres posiciones indicadas: con la cabeza inclinada hacia atrás, luego girada hacia un lado, y luego inclinada hacia adelante.

Esta actividad es importante para que los/as participantes se coloquen en lugar de sus hijos/as. Un padre explicó que a menudo escucha la información de manera teórica, por lo que no es fácil de entender.

“Toda la dinámica de hoy nos muestra cómo nuestros hijos se sienten. Estamos pasando por las dificultades que nuestros hijos pasan todos los días. Porque usted alimenta a su hijo todos los días, eso se vuelve automático, entonces algunos errores son involuntarios. Estoy aprendiendo más en estas actividades prácticas.”

Padre, Brasil



Pregunte

“¿En qué posición fue más fácil tragar? ¿Qué sintió al ser alimentado/a? ¿Qué posición fue la más difícil para tragar?”



Explique

Coloque los resultados (en un tablero) y discuta con el grupo. Hoy el grupo se enfocará en dar de comer, beber y en la deglución. Algunos niños/as que tienen dificultades con estos movimientos poseen una sonda, alimentándose por gastrostomía. No cubriremos este tema hoy y si hay algún niño/a en el grupo con este problema, explique que es importante que pregunten a un equipo médico, buscando trazar conjuntamente un plan de acción.

Al final de la sesión, usted:

- Sabrá lo que compone una dieta equilibrada y cómo potenciar la nutrición del/de la niño/a y reducir el riesgo de desnutrición.
- Aprenderá formas seguras para que usted y su familia puedan alimentar al/a la niño/a y reducir el riesgo de que la comida y/o la bebida se vayan al pulmón.
- Comprenderá la importancia de introducir alimentos sólidos para el/la niño/a en el momento adecuado.
- Aprenderá formas de alentar al/a la niño/a a comer solo/a.



Pregunte

5 minutos

“¿Qué es lo que su niño/a come y bebe?”

Escriba las respuestas en el tablero y utilícelas más adelante, en la actividad de categorización de alimentos.

INTRODUCCIÓN A LOS ALIMENTOS SÓLIDOS



Pregunte

15 minutos

“¿Qué dificultades tienen para alimentar a su niño/a?”

Escriba las respuestas y asegúrese de que las cuestiones siguientes sean discutidas.

Dificultad para controlar la cabeza del/de la niño/a

- El cuello no sostiene la cabeza del/de la niño/a y tiene dificultad para dejarla en posición vertical.
- El/la niño/a empuja la cabeza hacia atrás.

Dificultad para controlar el cuerpo del/de la niño/a

- El/la niño/a no puede quedarse sentado/a solo/a y tiene dificultad para mantener el cuerpo erguido.
- Es difícil mantener el cuerpo del/de la niño/a en posición vertical, ya que él/ella empuja o tiene dificultad para quedarse quieto/a.

Dificultad para controlar la boca, los labios, la lengua del/de la niño/a

- Tiene dificultad para cerrar la boca y la comida o la bebida se derrama.
- Tiene dificultad para masticar la comida.
- Tiene dificultad para tragar y/o tarda mucho tiempo hasta tragar la comida.
- El/la niño/a tose y/o se atraganta mucho cuando está comiendo.
- El/la niño/a coloca la comida fuera de la boca, con su lengua.

Estado de ánimo

- El/la niño/a a menudo está muy descontento/a durante los horarios de las comidas, llora y rechaza la comida.

Otros problemas

- Vomita con frecuencia después de comer.
- Sufre de estreñimiento frecuentemente.
- Me siento frustrado/a al alimentarlo/a.



Pregunte

Discutan en parejas: “¿cómo se siente acerca de que otras personas de su familia den de comer y beber a sus niños/as?”

Cuidadores/as pueden preocuparse de que otras personas alimenten a sus hijos/as.

Tenga en cuenta que:

- La forma en que su niño/a come y bebe, le pone en riesgo de que la comida y la bebida pasen a los pulmones.
- Los músculos de su niño/a pueden cansarse durante la comida y de esa forma no se alimenta lo suficiente y necesita alimentarse con más frecuencia.
- Las personas de la familia, pueden ayudar a dar de comer y beber a su niño/a y pueden empezar a aprender juntas.

Una madre habló de la experiencia de alimentar a su hija la cual ha usado el dispositivo de gastrostomía desde los 5 meses de edad. A pesar de ser alentada por su equipo médico, la madre temía que su hija se atragantara con la comida. Ella dijo que intentó poner comida en la boca de su hija para poder probarla, y al mismo tiempo tiene dificultades físicas para alimentar a su hija. Comer en la calle es un desafío y dejar que otras personas alimenten a su hija también lo es. Este fue un momento importante para esta madre, en el que pudo hablar y pensar acerca de la dieta de su hija.

AYUDANDO AL NIÑO A COMER Y BEBER LO SUFICIENTE Y DE FORMA SEGURA



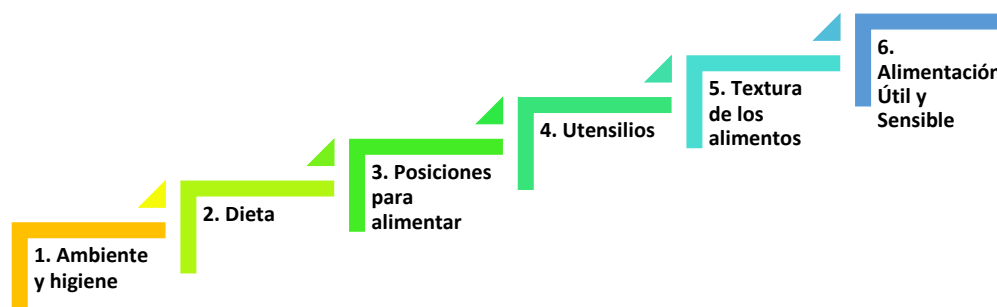
Materiales

Materiales 4.01.



Explique

Que hay 6 aspectos claves para ayudar al/a la niño/a a aprender a comer y beber con seguridad y comodidad:



1. Higiene y ambiente

5 minutos



Pregunte

“¿Alguien tiene consejos sobre la higiene?”

Escriba la lista de ejemplos en el tablero.

Por ejemplo: no usar un paño sucio para limpiar, porque nuestros niños/as son más propensos a la infección.

“¿En qué lugar usted alimenta a su niño/a y por qué? ¿Cuál es su rutina antes de alimentarlo/a?”

Dialogue sobre cómo las personas tienen lugares diferentes donde les gusta alimentar a los/as niños/as, por diversos motivos. Lavarse las manos y las manos del/de la niño/a con agua y jabón, así como lavar los cubiertos, forman parte de las rutinas de limpieza.

Si el/la niño/a se distrae al comer, ¿qué lo distrae? ¿Cuáles son las alternativas que han encontrado para disminuir las distracciones?

2. Dieta

20 minutos



Pregunte

Discuta con un vecino: *“¿Cuándo y por qué los alimentos sólidos fueron introducidos para sus hijos/as?”*



Explique

Cada niño/a, cuando cumple 6 meses, **necesita otros alimentos, además de la leche**, para poder crecer.

Comer y beber, son importantes para la nutrición y la hidratación, así como para el crecimiento y la salud. Comer y beber, son también importantes para ejercitar y mover partes de la boca, que van a ayudar en los movimientos hacia la comunicación verbal.

Ofrecer pequeñas cantidades, ayuda a mejorar la nutrición de los/as niños/as que tienen dificultades para alimentarse.



Materiales

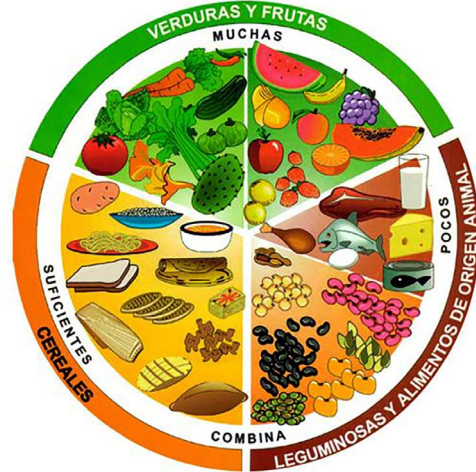
Materiales 4.02 (a-b).



Pregunte

“¿Qué es una dieta ‘nutritiva’ o ‘balanceada’?”

Muestre el cartel y discuta los grupos de alimentos. Una combinación de estos alimentos dará la energía y las vitaminas que TODOS/AS los/as niños/as necesitan.



Actividad

Dibuje un círculo dividido en tres secciones etiquetadas: alimentos constructores, alimentos reguladores y alimentos energéticos. Muestre los diferentes alimentos de la región y pídale a los/as participantes que los coloquen en los tres grupos. Utilice también la lista que usted creó antes, de los alimentos que dan a los/as niños/as. Cada niño/a necesita una combinación de estos alimentos para crecer, desarrollarse y ganar peso.



Consejos para los/as facilitadores/as:

Los/as facilitadores/as pueden hacer una comparación de estos grupos de alimentos a un tractor:

- Cuerpo del tractor = formado por los alimentos constructores
- Lubricación de los pliegues y engranajes = alimentados por los alimentos reguladores
- Energía/combustible = alimentos energéticos

“Me gustó mucho separar la comida, incluso cuando vamos a la nutricionista, no lo sabemos todo.” Madre, Brasil



Explique

Los/as niños/as con dificultades de desarrollo, necesitan una dieta balanceada, rica en energía que venga de grasa y aceites.

Algunos/as niños/as se cansan fácilmente cuando comen, lo que aumenta el riesgo de que el alimento vaya por el camino equivocado y llegue a los pulmones. Esto también significa que no pueden comer una gran cantidad de comida a la vez. Por lo tanto, necesitan pequeñas comidas con más frecuencia (por ejemplo, 6 pequeñas comidas en lugar de 3 comidas más grandes).

Los/as niños/as necesitan un equivalente de al menos 4 vasos de líquidos al día. Como beber puede ser difícil, su niño/a necesita tomar pequeños tragos durante todo el día, ya que esto ayudará a reducir su estreñimiento, deshidratación y le dará más energía. El estreñimiento es muy común en niños/as con Síndrome Congénito Zika y puede causar dolor e incomodidad.



Pregunte

“¿Su familia, como puede aumentar la ingesta de agua que el/la niño/a bebe durante el día?”

Evite agregar azúcar a los alimentos y bebidas del/de la niño/a. Trate de añadir papa o puré de frutas en su lugar. Si los/as niños/as se acostumbran con la adición de azúcar en los alimentos, más tarde no aceptarán alimentos que no sean dulces. Además, el azúcar causa caries y otros problemas de salud posteriores.

Cambios con el paso del tiempo:

A medida que el/la niño/a crece, empieza a mamar menos y a comer más, y pasa a beber agua en el vaso.

Por ejemplo:

Bebés menores de 9 meses de edad

- Principalmente mamar.
- Comenzar a aprender a beber pequeños tragos de agua en la taza.
- Comenzar a comer 2-3 comidas pequeñas (cada comida con aproximadamente 2 cucharadas llenas de sopa) al día.

Bebés entre 9 y 12 meses de edad

- Pueden empezar a mamar menos y beber más agua.
- Comenzar a comer 4-5 comidas (cada comida con aproximadamente 4 cucharadas llenas de sopa).

Niños/as mayores de 1 año

- Pueden seguir mamando, pero beben más agua de la taza.
- Ahora deben ingerir más comida (aproximadamente 6 comidas al día).

3. Entendiendo cómo el/la niño/a se alimenta

10 minutos



Actividad

En grupos de tres, discuta sobre cómo usted aprendió a ayudar a su niño/a a alimentarse en los últimos meses.

“¿Las reacciones de su niño/a a la comida y bebida que significan para usted?”

Pida a los grupos compartir sus ideas.

Asegúrese de que se tratan los siguientes puntos:

- Dar pequeños bocados, y un bocado a la vez.
- Dar a su niño/a suficiente tiempo.
- Apoyar la barbilla del/de la niño/a si tiene dificultad para mantener la boca cerrada, cuando tiene comida adentro. (Si él/ella come con la boca cerrada, tendrá más facilidad de tragar, derramará menos comida y, por lo tanto, comerá más).
- Hablar con el/la niño/a y ayudarle a comer y disfrutar de las comidas.
- Ser delicado/a. Si el/la niño/a no quiere terminar la comida porque está cansado, ofrézcale más leche hasta que esté satisfecho/a.
- Observar las reacciones del/de la niño/a y ver cuando está listo/a para la próxima cucharada. Nunca forzar la alimentación.
- Empezar con alimentos y luego finalizar con agua o leche, para que no se llene de líquido, antes de comer.
- Parar cuando el/la niño/a indique que está cansado/a o que ha comido lo suficiente.

Es importante dar tiempo a todas las actividades prácticas. Un padre en un grupo dijo que hay muchas cosas que están aprendiendo ahora a través de ese grupo.

“Imagínese esto, nuestros hijos están en tratamiento con fonoaudiólogos y fisioterapeutas y ellos nos están enseñando a alimentar a nuestros hijos, pero aquí, con esas actividades prácticas, podemos ponernos en la posición de nuestros hijos y aprender aún más.”

Consejos para los/as facilitadores/as:

La gastrostomía, no es más que la colocación de un pequeño tubo flexible, conocido como sonda, desde la piel, directamente hasta el estómago, para permitir la alimentación en casos en que la vía oral/boca no puede ser utilizada.

Explique: Algunos de estos casos pueden ser temporales, y la persona utiliza la gastrostomía hasta que pueda alimentarse de nuevo, pero en otros, puede ser necesario mantener la sonda por varios años o incluso, por toda la vida.

En los/as niños/as que se atragantan mucho, pueden correr el riesgo de aspirar la comida a los pulmones, lo que causa neumonías a repetición.

Por eso, es importante que los/as cuidadores/as conversen con el equipo de salud que acompaña a su hijo/a, para informar sobre la tos u otros signos de dificultad, y comprender mejor la indicación de la gastrostomía GTT.

Haga todas sus preguntas.

También sería interesante si usted y sus familiares pudieran conversar con otras familias de niños/as que ya usan la GTT. Pregunte si es posible.

Es importante ser consciente de las siguientes directrices:

Antes de alimentar a un/a niño/a con sonda de gastrostomía, es muy importante colocarlo sentado/a en un cochecito de bebé o silla, o con la cabecera de la cama elevada. El/la niño/a debe permanecer así durante 30 minutos después de la alimentación, para evitar el reflujo.

LAVADO DE LAS MANOS ANTES Y DESPUÉS DE CUALQUIER MANIPULACIÓN.



4. Posiciones para alimentar

20 minutos



Materiales

Imágenes 4.03 (a-d) – haga 2 copias y corte.

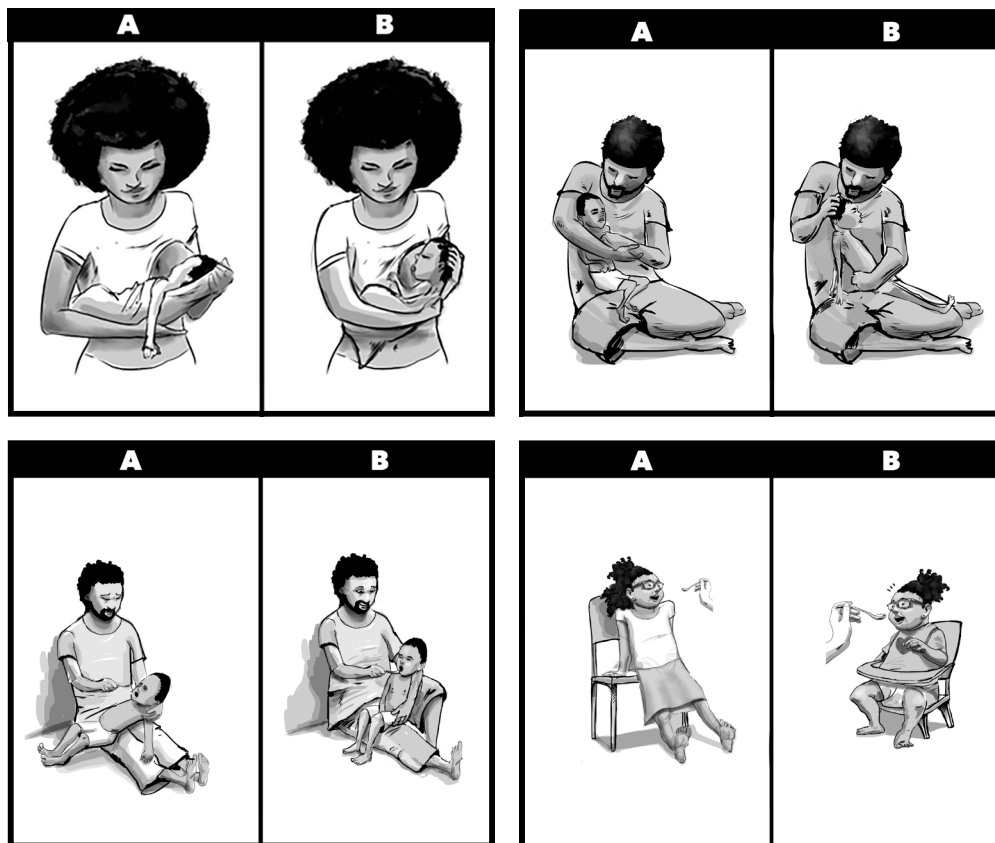
Consejos para los/as facilitadores/as:

Este es un buen momento para reforzar el tema de las posiciones, tratado en la semana pasada.



Actividad

En 2 grupos, observe el conjunto de cartas (a + b) que muestran diferentes posiciones. Solicite que los grupos escojan las mejores posiciones para alimentación en cada serie.



Pregunte

Pida a una persona diferente cada vez, para explicar la carta: “¿Por qué eligió una posición y no la otra?”



Explique

Tanto el/la niño/a, como el/la cuidador/a, deben estar bien posicionados. Durante la lactancia, los/as niños/as se mantienen en posición reclinada. A medida que crecen y su cuello se vuelve más largo, ellos/as necesitan ser mantenidos/as en una posición más vertical, para garantizar que la comida no descienda por el camino equivocado y llegue a los pulmones, y que sea seguro alimentarlo/a. Si el/la niño/a permanece con la cabeza inclinada hacia atrás, aumenta el riesgo de atragantamientos y de causar infecciones en el pulmón, que son peligrosas para él/ella. Estar bien sentado/a, con la cabeza en la posición correcta, permite que el/la niño/a mastique y trague más fácilmente, además de ayudar a que él/ella aprenda a alimentarse solo/a.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Usted necesitará ser flexible, con el tiempo de las actividades que comprenden comida y la alimentación. A veces los/as niños/as tienen hambre temprano y el tiempo para practicar la alimentación necesita ser cambiado. A veces, los/las participantes se quedan satisfechos/as después del intervalo y pueden no querer participar en actividades en las que deben comer.

Durante el intervalo, solicite que cada integrante reserve tres alimentos de su preferencia, con las tres consistencias. Realice las dinámicas de vaso, cuchara y sólidos, previstas en esta sesión, con los alimentos escogidos. Reserve tiempo para que puedan experimentar, discutir y concluir.



Actividad

Siéntese en una silla en el centro del grupo, en una mala postura.

Pregunte al grupo cómo cambiarían su postura para quedar mejor al alimentarse. Cada vez que alguien haga una sugerencia, pídale que venga a corregir su postura.

Llame la atención al hecho que, si usted comienza por las nalgas y las caderas centralizándolas al fondo de la silla, es más fácil colocar el resto del cuerpo.



Demuestre

Utilice una muñeca (o uno de los/as niños/as del grupo) y demuestre cómo colocar a un/a niño/a para dar de comer sentado, en el suelo o en una silla:



Materiales

Imágenes 4.04 (a-c).



Si usted está sentado/a en una silla, sofá o cama:

- Esté cómodo/a, con la espalda apoyada.
- Mantenga su brazo más alto, firme, soportando la parte superior de la cabeza del/de la niño/a, y no detrás de su cuello. Asegúrese de poder ver su codo.
- Sujete la parte inferior del/de la niño/a firmemente entre sus piernas, para que no pueda empujar hacia atrás.
- Si levanta su pierna en la que el/la niño/a está sentado/a, colocando algo debajo de su pie, esto ayudará a mantener la columna del/de la niño/a erguida.
- Coloque los brazos del/de la niño/a hacia adelante, de modo que sus hombros también avancen.

Si usted está sentado/a en el suelo:

- Siéntese con la espalda contra una pared para descansar.
- Mantenga su brazo más alto, firmemente, dando un soporte en la parte superior de la cabeza del/de la niño/a y no detrás su cuello.
- Asegúrese de poder ver su codo.
- Coloque una almohada debajo de su rodilla erguida, para estar cómodo y para mantener al niño/a con la espalda recta.
- Asegúrese de que la parte inferior del/de la niño/a está bien entre sus piernas, de modo que pueda mantener sus caderas firmemente dobladas.

Si usted está sentado/a en una silla de apoyo (para niños/as mayores):

- Dar de comer al/a la niño/a en el regazo, tiende a ser más difícil con el paso del tiempo. Los/as niños/as más gruesos/as y mayores, se quedan sin el soporte adecuado.
- Para los/as niños/as mayores, una silla de apoyo puede ser el único medio de conseguir una buena posición para su alimentación. Cuando el/la niño/a crece, usted necesita asegurarse de que él/ella todavía cabe en la silla. No deje al/a la niño/a apretado/a ni incómodo/a en una silla que ya no sirve para él/ella.
- Asegúrese de que el/la niño/a está sentado/a y apoyado/a correctamente; utilice toallas o paños enrollados, si es necesario.



Pregunte

Si usted ha tenido problemas de vómitos del/de la niño/a después de alimentarle, ¿qué posiciones le resultaron más adecuadas?

Mantener al/a la niño/a erguido/a o acostado/a de lado en una almohada, durante 20 a 30 minutos después de las comidas, reducirá el vómito después de alimentarse.

Los/as niños/as con dificultades de desarrollo, pueden parecer incómodos/as después de comer y vomitar porque los músculos del estómago son débiles y permiten que el alimento se devuelva mientras comen, o después de comer.

(Utilice la imagen del/de la niño/a en decúbito lateral 4.04c).



Explique

Los siguientes puntos resumidos sobre las posiciones:

- Asegúrese de que su niño/a esté en una posición adecuada antes de alimentarlo/a.
- Una posición adecuada hará que la alimentación sea más fácil y segura.
- Es especialmente importante que la cabeza no esté colgando hacia atrás o hacia los lados, para que la deglución sea más fácil y segura.
- Usted puede jugar con su niño/a en esas posiciones también – de esa manera él/ella se acostumbrará a la posición antes de recibir la alimentación, y usted también se sentirá cómodo/a usando esas posiciones.



Actividad

30 minutos

Dedique tiempo suficiente al grupo, para que intenten otras posiciones y vean las que funcionan mejor para los niños/as. Los/as facilitadores/as deben estar atentos/as, para ayudar a comprobar posiciones y ayudar a todos/as a encontrar soluciones, así como, para alentarse y apoyarse mutuamente para ajustar las posiciones.

5. Utensilios

20 minutos

Cuchara

Muestre una cuchara de metal pequeña, una cuchara de metal grande, y una cucharita de plástico.

Los/as participantes consideraron que esa parte los ayudaba en la comunicación con el/la hijo/a.

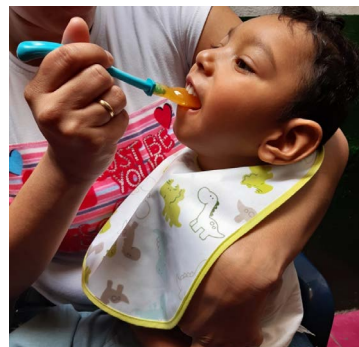
“Yo no sabía que tenía que mostrar la cuchara al niño.” Madre, Brasil.



Pregunte

“¿Cuál es la mejor cuchara para dar de comer al/a la niño/a y por qué?”

Asegúrese de cubrir los siguientes puntos:
Es mejor una cucharita de plástico de buena calidad, ya que permite dar pequeños bocados; es más fácil y seguro para el/la niño/a, y le impide hacerse daño si se muerde mucho. El metal a menudo es muy duro/afilado para la boca de un/a niño/a.



Actividad

En pareja: Una persona es el/la cuidador/a y la otra es el/la niño/a.

- Lleve a los/as cuidadores/as lejos del grupo, para que los “niños/as” no puedan oír lo que usted les diga.
- Dígale a los/as cuidadores/as que deben dar de comer al “niño/a” **muy rápido** con la cuchara grande.
- El/la cuidador/a entonces da algunas cucharadas grandes de crema para que el “niño/a” coma bien rápido.



Explique

La lengua de un/a niño/a se mueve hacia adelante y hacia atrás cuando mama del pecho o del biberón. A medida que crece, el/la niño/a tiene que aprender a mantener la lengua dentro de la boca cuando come y bebe.

Cuando esté usando una cuchara para alimentar al/a la niño/a:

- Dé la comida al/a la niño/a de frente a él/ella y en línea recta.
- Alimente al/a la niño/a siguiendo su ritmo.
- Coloque la cuchara con la comida tocando el labio superior para que el/la niño/a pueda sentirla.
- Coloque la cuchara en la boca y haga una leve presión en la lengua para que el/la niño/a se dé cuenta y cierre la boca para retirar el alimento de la cuchara.
- El/la niño/a puede chupar la cuchara de la misma forma que lo hace en el pecho o biberón.
- El/la niño/a debe cerrar la boca, pero si no lo hace, coloque el dedo debajo de la barbilla para dar un poco de apoyo y ayudarle a cerrar.
- Evite levantar la cuchara y llevarla contra la encía superior, cuando la esté retirando. Mantenga la cuchara recta mientras la retira de la boca.

Recuerde, algunos niños/as que son amamantados/as o toman el biberón, no les gusta comer de la cuchara o beber del vaso, al principio. Continúe intentándolo y se acostumbrarán.

Ponga la mano del/de la niño/a en la cuchara para estimular que él/ella gane autonomía para alimentarse. Usted puede poner su mano sobre la mano del/de la niño/a. Junta, mano sobre mano, usted le ayudará a aprender a alimentarse solo/a.

Deje que el/la niño/a vea, toque y sienta el olor de todo lo que se le ofrezca a él/ella.

Taza

Muestre una taza de plástico y una taza de plástico con un lado cortado. Pásela entre los/as participantes para que experimenten.



Consejos para los/as facilitadores/as:

El corte en la taza facilita que el/la niño/a no tenga que mover el cuello hacia atrás para terminar de beber. El/la niño/a bebe del lado que no está cortado.

Actividad

Pida a todos/as que miren al techo y traten de tragar.

“¿Cuál es el grado de dificultad que sienten?”



Pregunte

“¿Qué tipo de tazas cree que son mejores para que su niño/a beba y por qué?”



Asegúrese de que se mencionen los siguientes puntos:

- La taza que no está cortada, hace que el/la niño/a tenga que inclinar la cabeza hacia atrás para beber, haciendo que la deglución del líquido sea más difícil.
- Al usar la taza cortada, usted puede ver el líquido en la taza y la cantidad que le está dando al/a la niño/a.
- También puede utilizar una taza más corta y transparente, como por ejemplo, una taza de remedio.



Explique

La taza se introduce cuando:

- El/la niño/a no puede o se cansa al succionar del pecho o del biberón.
- El/la niño/a es de 6 meses y está listo/a para tomar tragos de agua.



Pregunte

Pida al grupo discutir lo que podría salir mal, al dar de beber o alimentar de la taza, al/a la niño/a. Escriba las respuestas y utilice la siguiente lista para asegurarse de que se discutan todas las siguientes dificultades:

- Puede que el/la niño/a no se levante.
- Puede que el/la niño/a no degluta o trague activamente.
- Puede que la leche se derrame de la boca.
- Puede que el/la niño/a tosa, se atore o se asfixie.
- Puede que el/la niño/a respire leche hacia los pulmones.
- Puede que el/la niño/a no controle qué tan rápido sale la leche de la taza.



Explique y demuestre

- Su niño/a necesita estar alerta y debe ser capaz de succionar y sorber.
- Coloque a su niño/a en posición vertical.
- Acerque la taza a sus labios e inclínela un poco, permitiendo que el líquido toque el labio superior, y después espere. No derrame el líquido en la boca.
- Si su niño/a tiene dificultad para cerrar la boca, ayúdelo/a colocando el dedo debajo de la barbilla para dar soporte.
- Ofrezcale pequeños sorbos y observe cómo traga.
- Si su niño/a está succionando y tragando, baje la taza después de cada 3 tragos para hacer una pequeña pausa.

“Incluso con mi hija usando una gastrostomía podría hablar de las dificultades para alimentarla.” Madre, Brasil

Biberón



Pregunte

En Brasil, muchas personas utilizan el biberón para alimentar a sus hijos/as. *“¿Los/as niños/as de ustedes toman biberón? ¿Por qué sí/no?”*

Consejos para los/as facilitadores/as:

Muchos participantes están preocupados/as por cambiar la forma en que alimentan a su hijo/a, porque es más fácil o encuentran difícil alimentar a su hijo/a con una cuchara o taza. Este es un buen lugar para empezar esta conversación.

Refuerce la idea de que la taza ayudará a su niño/a, a aprender a dar sorbos y tragar bien.

Los biberones estimulan los mismos movimientos de lengua que los bebés utilizan. Esto dificulta que su niño/a aprenda a comer alimentos sólidos.

Tomar biberón desalienta la independencia de su niño/a y que este se alimente solo/a.

Dar papilla en el biberón no es seguro, ya que su niño/a necesita usar movimientos más maduros de la lengua y sentarse de forma más erecta para que pueda tragar el puré, de forma segura.

La boquilla del biberón puede acumular gérmenes fácilmente, por lo tanto, es menos higiénico.



Actividad

Permita que todos/as experimenten dar de beber/comer en las tazas.

Los/as facilitadores/as deben observar y orientar sobre cómo aplicar la técnica correctamente.

6. Textura de los alimentos

15 minutos

Consejos para los/as facilitadores/as:

La discusión sobre las texturas de los alimentos, podrá ser incorporada a las dinámicas con las tres consistencias.



Materiales

Utilice materiales 4.05 (a-e).





Actividad

Muestre un plátano, una galleta y otros alimentos comunes. Pida a los/as participantes discutir si los alimentos son:

- ¿Suaves o duros?
- ¿De uno o más tipos de textura?
- ¿Pueden ser transformados en un puré suave?
- ¿Cómo pueden ser transformados en un puré suave?

Líquidos: Chorrean, son inaprensibles y pueden ser difíciles de controlar en la boca. El líquido se desliza rápidamente y puede bajar por el camino equivocado, dentro de los pulmones. Los líquidos deben, por lo tanto, ser administrados con mucho cuidado.

Sólidos: Cuando introducimos sólidos, los/as niños/as tienen que acostumbrarse a la ingesta de alimentos más consistentes que la leche y con una sensación diferente en sus bocas. Los/as niños/as con dificultades de desarrollo, pueden tener problemas para masticar. Esto es común porque no tienen fuerza muscular o coordinación, entonces, se necesita preparar alimentos sólidos húmedos y suaves para que puedan ingerir. Es importante introducir alimentos sólidos ya que son más nutritivos que los líquidos.

- Comenzamos con una comida suave – no muy líquida ni muy sólida. A medida que su niño/a comienza a desarrollar un mejor control sobre la lengua y la boca, se puede aumentar lentamente la consistencia de los alimentos.
- Su niño/a podría tener dificultad para controlar alimentos con más de una consistencia, con trozos tanto duros como líquidos, por ejemplo, en una sopa de frijoles. Este no es un alimento “seguro”, porque puede provocar fácilmente atragantamiento.
- Se puede convertir el plátano en puré, presionándolo y amasándolo con una cuchara. También se puede humedecer una galleta con un poco de leche.
- La sopa de frijoles o de vegetales tiene dos texturas; son líquidos con trozos sólidos duros.

Mostrando a su niño/a la comida entera antes de triturarla y mezclarla, le ayudará a entender lo que va a comer. Por ejemplo: muéstrole el plátano y luego lo hace puré delante de él/ella.

Una dieta sana y equilibrada con comidas frescas, cocidas y preparadas de forma sencilla para su niño/a (en términos de textura), ayudará a que su hígado se vuelva más sano y procese mejor los medicamentos que necesita tomar.



Actividad

Cuéntenos acerca de algún hábito que usted cambiará en casa y compartirá con otras personas en su familia.

APRENDIENDO A MASTICAR Y MORDER



Actividad

Cuando el/la niño/a es capaz de comer alimentos de consistencia espesa suave, puede aprender a masticar los alimentos blandos. Pida a los/as participantes que coman una galleta, para que puedan sentir los movimientos de la boca al masticar.

Intente masticar y tragar con la boca abierta. *“¿Usted también necesita cerrar la boca para tragar?”*



Pregunte

“¿Qué tipos de alimentos sólidos ha dado usted a su niño/a?”

Las legumbres cocidas, como la yuca y la papa, las galletas, las frutas suaves, son buenas alternativas para enseñar a un/a niño/a masticar. El alimento debe deshacerse fácilmente en la boca y convertirse en un puré cuando es masticado pocas veces.

Morder

Cuando su niño/a es capaz de masticar alimentos suaves, por ejemplo, un plátano, usted puede ayudarlo/a aprender a morder alimentos más duros, como por ejemplo, unas galletas duras. En este caso, es más fácil si se coloca el alimento en los dientes laterales, y no en la parte anterior frontal de la boca.



Pregunte

Divida a los/as participantes en dos grupos:

“¿Qué le podría hacer pensar que su niño/a necesita ayuda para comer y beber? ¿Cuáles son las razones por las que usted llevaría a su niño/a una consulta médica?”

Algunas respuestas podrían ser que su niño/a:

- Paró de crecer.
- Está perdiendo peso.
- Tiene infecciones en el pecho.
- Está deshidratado/a.
- Vomita durante o después de las comidas.

Estos motivos difieren de lo que usted observa en el día a día durante las comidas; estas son alertas importantes que usted debe discutir con el médico.

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pida a cada cuidador/a que identifique 2 cosas que aprendieron hoy sobre la alimentación, que experimentarán y que compartirán con otro familiar en su casa.



Pregunte

10 minutos

Recuerde la sesión 2, donde usted echó un vistazo a los pasos a seguir, para ayudar a su niño/a aprender:

“¿Qué aprendió hoy, que ayudaría a su niño/a ponerlo en práctica?”

“¿Qué va a hacer usted en casa, a partir de la sesión de hoy, para ayudar al desarrollo de su niño/a?”



Materiales

Tablero con mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Es posible que su niño/a tome tiempo para aprender a masticar, comer alimentos sólidos y beber de una taza. Su niño/a necesita ayuda para aprender estas habilidades de la manera correcta.
- Puede que tenga dificultades para comer y beber. Estas dificultades pueden resultar en desnutrición e infecciones en el pulmón. Hay muchas cosas que usted y su familia pueden hacer para ayudar a reducir estas dificultades.
- Si su niño/a tiene dificultades para tragar, es importante que se le dé el
- cuidado necesario a través de un acompañamiento médico.

Usted puede:

- Colocar a su niño/a en posición vertical o casi vertical, con la barbilla ligeramente hacia abajo.
- Ofrecerle comidas pequeñas y frecuentes, con una dieta equilibrada que tenga extra grasa o aceite.
- Introducir en su dieta, alimentos que sean suaves y húmedos. No muy líquidos, ni muy sólidos, ni que necesiten ser muy masticados.
- Ofrecer a su niño/a pequeñas cucharadas de comida y pequeños tragos/sorbos de agua, lentamente, usando una cuchara de plástico y una taza pequeña.
- Alentar positivamente a su niño/a con su discurso, y no obligarlo/a comer.
- Enseñar a los demás miembros de la familia a alimentar a su niño/a de la misma manera que usted lo hace.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo fue esa sesión para usted, cómo se sintió? ¿Hizo que emergiera alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba?”

“¿Cómo se ha sentido esta semana?”

Permita tiempo suficiente para la discusión y la interacción entre los/as participantes.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Algunas situaciones pueden ser desafiantes, por ejemplo, cuando las respuestas no son específicas, son simplemente, “todo está bien” o “estoy cansado/a.”.

Puedes alentar a todos/as a hablar más, preguntando: “¿por qué?”, “¿qué pasó?” o “¿cómo te sientes al respecto?”.

COMUNICACIÓN

5

Este módulo incluye la siguiente información:

Comunicación

¿Cómo nos comunicamos?

Cómo se desarrollan las habilidades de comunicación

1. Mostrar cómo estimular a su niño/a establecer contacto visual
2. Mostrar cómo estimular que su niño/a alterne o tome turnos
3. Mostrar como incentivar a su niño/a tomar decisiones

Observando el progreso

Pensamientos, sentimientos y emociones



COMUNICACIÓN



Materiales

Tablero, caramelos o bombones, muñeca, juguetes (incluso aquellos que hacen ruido, como sonajeros o botellas de plástico con piedras o granos de frijol), material 5.01 - 5.05.



Dinámica

10 minutos

En parejas: Una persona pone tres o cuatro caramelos o bombones en su boca y le dice a su pareja lo que haría si ganara la lotería. Solicite que los/a participantes no mastiquen los caramelos.

*“¿Cómo se ha sentido al intentar expresarse con los caramelos en la boca?
¿Cómo se ha sentido la otra persona al intentar entender?”*

El objetivo de esta actividad es percibir qué tan difícil puede ser comunicarse, sin el funcionamiento adecuado de la boca y qué tan necesario es tener paciencia para persistir y oír, siendo una situación frustrante para ambas personas.



Explique

5 minutos

Resultados esperados para el módulo (en el tablero).

Al final de esta sesión usted:

1. Comprenderá lo que es la comunicación y por qué es importante.
2. Se sentirá más seguro/a para ayudar a su niño/a entender mejor.
3. Aprenderá lo que usted y su familia pueden hacer para ayudar a su niño/a a comunicarse.



Actividad

10-15 minutos

Preguntar al grupo ¿Qué creen que es la comunicación y qué implica? Esta discusión debería incluir escuchar a los/as demás, comprender lo que están diciendo y decirles lo que usted piensa, desea o siente.

La comunicación es:

- Entender lo que otros nos dicen.
- Expresar nuestros pensamientos, necesidades y sentimientos.
- Un proceso de doble vía.
- Un derecho humano básico.

Divida a los/as participantes en grupos de tres. Dele a una persona de cada grupo, las frases siguientes (escritas o susurradas en el oído):

1. Me está doliendo el pie.

2. Quiero ir afuera.

3. Estoy cansado/a.

4. Estoy aburrido/a.

La persona vuelve a su grupo e intenta “explicar” la frase sin utilizar palabras. **Pueden emitir sonidos, realizar expresiones faciales y gestos (comunicación no verbal).** El grupo debe de adivinar lo que la persona está tratando de decir.

Después de dos minutos, la persona se dirige hacia otro grupo y e intenta explicarles a ellos/as.



Dinámica

¿Cómo comunicó la persona lo que quería? ¿Se hizo más fácil o más difícil explicar cuando fue a los otros grupos?

Cubra las siguientes situaciones:

- **Voz:** llorando.
- **Expresión facial:** sonriendo, arrugando la frente, con mirada de dolor, ojos abiertos.
- **Movimiento corporal:** aprobando con la cabeza, encogiendo los hombros, alejándose de alguien o de algo.
- **Gestos:** despidiéndose.
- **Señalar:** usando los ojos o un dedo.



Pregunte

“¿Por qué nos comunicamos? ¿Por qué la comunicación es importante para los/as niños/as pequeños/as?”

Discutir los siguientes motivos:

- Es una parte importante de la conexión.
- Para expresar nuestras/os necesidades y deseos.
- Para establecer relaciones y hacer amigos/as.
- Es clave para aprender cosas nuevas.

En la comunicación con un/a niño/a con **dificultades de desarrollo**, el ciclo de buena expresión y comprensión entre los/as dos, a menudo se rompe.

¿COMO NOS COMUNICAMOS?



Materiales

Muñeca



Pregunte

“¿Qué partes del cuerpo utilizas para EXPRESARSE? ¿Qué partes del cuerpo utilizas para ENTENDER un mensaje?”

Utilizando una muñeca, pida que el grupo apunte a las diferentes partes del cuerpo que se utilizan en la comunicación, EXPLICANDO lo siguiente:

Para EXPRESARSE, usted necesita de:

- Intelecto para pensar en lo que desea expresar.
- Control de la boca y de la voz, y de la respiración, para hablar (lengua y boca).
- Control de su cabeza y de las partes del cuerpo para señalar, realizar gestos, y establecer contacto visual.

Para ENTENDER un mensaje, usted necesita de:

- Oídos para oír y ojos para ver el mensaje.
- La parte del cerebro que da sentido a lo que usted oyó o vió (intelecto).

Consejos para los/as facilitadores/as:

Recuerde el contenido de la primera semana, cuando discutimos que el cerebro es afectado, puede también impactar la forma en que el/la niño/a se comunica.



Pregunte

“¿Cuáles de estos ejemplos de comunicación pueden ser difíciles para su niño/a?”

En la discusión, los/as cuidadores/as deben observar que algunas o todas estas cosas pueden ser difíciles, dependiendo del/de la niño/a.



Materiales

Utilice el material 5.01 para ilustrar el ciclo de comunicación.



CÓMO SE DESARROLLAN LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN



Explique

- Las habilidades de comunicación se desarrollan en una secuencia de pasos.
- La escucha y la comprensión vienen antes del habla.
- Las habilidades básicas incluyen hacer contacto visual (mirada) y escuchar, turnarse y tomar decisiones. Jugar es una gran manera para que su niño/a aprenda estas habilidades.

Hable con su niño/a

Aunque su niño/a no pueda utilizar el habla para comunicarse, no deje de hablar con él/ella. Otros familiares, amigos/as y vecinos/as pueden hablar también con él/ella.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Durante el intervalo piense con cuál niño/a le gustaría demostrar cómo ocurre el contacto visual, el turnarse, alternar a la vez, y el proceso de toma de decisión. Pida al/a la cuidador/a del niño/a si está dispuesto/a realizar la demostración para el resto del grupo.

Intervalo

10 minutos



Actividad

15 minutos

Solicite un/a voluntario/a para:

1. Mostrar cómo estimular a su niño/a establecer contacto visual. (Imagen 5.02)



Pregunte

“¿Usted qué observó hacer al/a la cuidador/a? ¿Qué observó hacer al niño/a? ¿De qué forma el contacto visual nos ayuda?”

Asegúrese de que se cubren los siguientes conceptos:

- Llámelo/a por su nombre; cuando él o ella le mire, elogie a través de una sonrisa y de su habla. Dele tiempo suficiente para que le mire.

- Cante, le gustará el ritmo.
- Juegue “¿dónde está (su nombre)?”, ocultando su cara con las manos o con un paño.
- Muestre al/a la niño/a objetos diferentes - objetos brillantes, como un DVD o una hoja de aluminio, despertará su atención. Use objetos del día a día con texturas y sonidos diversos y deje que juegue y explore. Hable con él/ella sobre los diferentes objetos.
- Observe las cosas que el/la niño/a mira - si mira a una persona o un objeto, apunte a donde él/ella está mirando y diga el nombre, muéstrole que usted también está viendo lo que él/ella está mirando.



Consejos para los/as facilitadores/as:

Los/as padres/madres de grupos anteriores han dicho que no sabían que era posible estimular a los/as hijos/as a tomar decisiones. Este es un buen momento para pasar un tiempo explorando esto y cómo la toma de decisiones puede funcionar para cada familia. A los/as padres/madres les gustaba tener sus hijos/as en la misma habitación para que pudieran practicar.

Estas son actividades que se pueden practicar en una alfombra suave.

2. Mostrar cómo estimular que su niño/a alterne o tome turnos

(Imagen 5.03)



Pregunte

“¿Qué ha observado hacer al/a la cuidador/a? ¿Qué ha observado hacer al/a la niño/a? ¿Esperar durante el juego nos ayudó en qué sentido?”

- Cuando el/la niño/a haga un ruido o use una expresión corporal, imite y espere un poco de tiempo, para tratar de hacerlo de nuevo o de imitar. Por ejemplo, si el/la niño/a murmura/balbucea, usted hace lo mismo, espera al/la niño/a hacerlo de nuevo, y así sucesivamente.
- Responda prontamente a cualquier intento que el/la niño/a haga para iniciar una comunicación (ruidos/contacto visual).
- Toque música en su dispositivo móvil, luego deje la música y espere alguna señal del/de la niño/a solicitando más. Diga “más” y continúe.
- Esperar es muy importante; los/las niños/as con retraso de desarrollo tienden a tardar un poco para responder o tener reacciones, por eso dele a su niño/a el tiempo suficiente.

- Bata las palmas y, luego, pídale o ayude a hacer lo mismo.
- Ruede, juegue una pelota entre ustedes, o construya una torre con pequeños bloques y diga: el turno de la mamá, el turno de (nombre del/de la niño/a), etc.
- Si le pregunta algo a su hijo/a, espere su respuesta. Puede ser un sonido, una sonrisa, una mirada, o cualquier otra señal. Muéstrole a él/ella que entendió la señal que él/ella dio, aunque parezca haber sido "sin querer".



3. Mostrar como incentivar a su niño/a tomar decisiones

(Imagen 5.04)



Pregunte

*"¿Qué ha observado hacer a su niño/a?
¿Qué ha observado hacer al/a la
cuidador/a? ¿Cómo puede ayudarle a usted
y a su familia comprender la elección de su
niño/a? ¿De qué forma ser comprendido/a
ayuda a su niño/a?"*

- Dé cosas de jugar o comer para que el/ la niño/a elija.
- Muestre al niño lo que puede elegir: coloque todo delante de él para que se pueda ver bien. Empiece ofreciendo solamente dos cosas, después con el tiempo aumente para tres o cuatro cosas para que él / ella pueda elegir.
- Por ejemplo, sostenga un objeto frente al niño / a y diga lo que es. Luego retire el objeto y muestre otro objeto y diga lo que es. Retirarlo también. Ahora muestre los dos objetos y pídale que elija. Por ejemplo, "¿Quieres agua o leche?" o "¿Quieres la pelota o la muñeca?"
- Espere la reacción, que puede ser señalar o mirar a uno de los objetos. (Los niños señalan con los ojos antes de aprender a usar las manos). Dele inmediatamente al niño el objeto para el que esté apuntando o mirando y diga mirando al objeto, "ha elegido la pelota mirando hacia ella, entonces vamos a jugar con la pelota."



Consejos para los/as facilitadores/as:

Incentive a los participantes a llamar a sus hijos por los nombres, así los/as niños/as pueden reconocer sus propios nombres, no sólo un apodo. Utilizar palabras y un tono de voz que la gente usaría para conversar entre sí es útil para estimular a los/as niños/as a aprender más palabras.



Actividad

20 minutos

Incentive a todos a practicar los **tres tipos de habilidades de comunicación** demostradas. Deje suficiente tiempo para que ellos/as jueguen e interactúen con sus niños/as.



Explique

No podemos predecir el futuro y nadie sabe cómo su niño/a conseguirá comunicarse cuando se haga mayor.

Los/as niños/as con dificultades de desarrollo difieren mucho en la capacidad de entender y de expresarse. Muchos/as consiguen hablar, unos/as con más claridad que otros/as. Algunos no tienen el hablar lo suficientemente claro para comunicarse y otros/as no hablan. Es posible para muchos/as aprender a comunicarse usando otros/as medios que no es hablar.



Pregunte

“¿Alguien ha oído hablar de otras cosas que puedan ayudar a los/as niños/as a comunicarse?”

Un simple marco de comunicación puede ser útil. Se trata de algo a ser discutido con la terapeuta ocupacional o fonoaudióloga/o. Algunos/as niños/as no pueden ver, pero aun así tienen capacidad para comunicarse.

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pregunte

“¿Usted puede decir dos cosas que ha aprendido hoy y que enseñará a otras personas de su familia para mejorar la comunicación con su niño/a?”

Está preparado/a para volver la próxima semana y contarnos cómo ha pasado.



Pregunte

Piense en el módulo 2, donde usted ha visto los escalones para ayudar a su hijo/a aprender:

“¿Qué ha aprendido hoy que ayudaría a su hijo/a practicar eso? ¿Qué va hacer en casa para ayudar en el desarrollo de su hijo/a de lo visto en la sesión de hoy?”

Mensajes para llevar a casa:

- Nosotros nos comunicamos de diferentes maneras.
- Todos los/as niños/as pueden comunicarse, sólo tenemos que entender cómo intentan hacerlo.
- Los/as niños/as con dificultades de desarrollo necesitan más tiempo y ayuda para desarrollar sus habilidades de comunicación.
- Las oportunidades para practicar habilidades de comunicación están en todas partes - por ejemplo, practique mirar a los ojos del niño/a cuando esté vistiéndolo/la, emita sonidos, deje que él/ella lo imite a usted y usted a él/ella durante el baño.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



“Hay muchas cosas para hablar. Aprendimos a expresar cómo nos sentimos. No tenemos otros espacios para hacerlo. Esta es una oportunidad.” Madre, Brasil



Pregunte

“¿Cómo se ha sentido en esta sesión sobre comunicación? ¿Cómo ha sido para usted hablar sobre el tema de hoy? ¿Su hijo/a tiene dificultades de comunicación? ¿Cómo se siente sobre eso? ¿Ha surgido alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba? ¿Cómo se sintió esta semana?”

Dé tiempo para la discusión y para que todos interactúen entre sí.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Dar retroalimentación a todos/as los/as participantes es muy importante en momentos como estos.

“Lo que estás diciendo es muy importante.”

“Qué bueno que usted puede hablar de eso.”

“¿Usted también se siente así? ¿Cuándo usted se ha sentido de esa manera?”

Estos son algunos ejemplos de cómo validar los sentimientos de las personas cuidadores/as la sesión en el grupo.

JUGUETES Y ESTIMULACIÓN PRECOZ

6

Este módulo incluye la siguiente información:

Juguetes y estimulación precoz
Producción y adaptación de juguetes adecuados
Estudio de caso 1
Estudio de caso 2
Estudio de caso 3
Observando el progreso
Pensamientos, sentimientos y emociones



JUGUETES Y ESTIMULACIÓN PRECOZ

Consejos para los/as facilitadores/as:

La producción de juguetes con el grupo es una actividad divertida. Exige tiempo y tal vez sea necesario terminar más tarde la sesión.

Se puede invitar a otros niños/as (hermanos/as) a esa sesión para sensibilizarlos/as sobre la importancia de jugar con su hermano/a. Si hay algún niño/a con limitaciones sensoriales en el grupo, sería bueno que esos niños/as pudieran participar para mostrar a los/as participantes cómo incentivar que usen otros sentidos en el juego, sobre todo el tacto.

No se olvide de empezar a recoger con anticipación, objetos y reciclables. Solicite que traigan cosas de casa para esta sesión.

Esta sesión puede ser un desafío para los/as cuidadores/as que no tenían el hábito de jugar cuando eran niños/as. También puede ser desafiante para los/as cuidadores/as, identificar qué juguetes pueden ser interesantes para sus niños/as y en qué momentos del cotidiano se pueden incluir los juegos.

“Es difícil ser creativa.” Madre, Brasil

“Jugar es un momento de paz, pero no tengo tiempo. A Juan no le gustan los juguetes, no se interesa mucho. Él pasa mucho tiempo durmiendo y acostado. Si tuviera más interés en jugar, creo que él estaría desarrollado. “El solo se queda acostado, acostado, acostado y se siente feliz cuando va a la calle.” Madre, Brasil



Materiales

10 Minutos

Materiales 6.01 (a-b).

Vaso, pedazo de tela, recipiente, bola, tijera.

Materiales descritos en el libro sobre juguetes.

(Por ejemplo, cajas de cartón vacías, cajones, cajitas de fósforo vacías, botellas de plástico con tapa, materiales de colores brillantes, prendedores de ropa, latas, recipientes de plástico, piedras, semillas, tejido, granos de frijol o de arroz, vasos plásticos), muñeca maleable y suave, ejemplos de juguetes hechos en casa.



Dinámica

En grupos de tres, entregue a cada grupo un objeto del cotidiano (por ejemplo, un vaso, un pedazo de tejido, un recipiente, una bola). Pida que usen la imaginación para transformar los objetos en algo diferente: “Vamos a usar nuestra imaginación y creatividad”.

Usted puede dar el siguiente ejemplo, mientras sostiene un rollo de cinta, diga: “eso no es un rollo de cinta, sino una manzana irresistible.” Tenga en cuenta que está dando una mordida y expresa una cara de asco, “con un gusano dentro”.

Pida que cada grupo dé algunos ejemplos.

El objetivo del juego es mostrar cómo nuestra imaginación trabaja en el juego y cómo los/as niños/as tienen una imaginación aún mayor que la de los adultos.

“Me pareció interesante. Una simple lata de leche puede convertirse en algo muy divertido. Podemos hacer esto en casa y no necesitamos gastar dinero.”
Abuela, Brasil



Explique

Al final de la sesión de hoy usted logrará:

1. Entender cómo el juego ‘despierta’ el cerebro.
2. Ayudar a su niño/a a divertirse con juegos que estimulan la comunicación, los movimientos, el aprendizaje, además de habilidades sociales y emocionales.
3. Explorar las maneras en que otros niños/as pueden ser incentivados/as a incluir niños/as con discapacidad en los juegos.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Jugar puede ser desafiante para los/as niños/as con dificultades de desarrollo, ya que necesitan apoyo y estímulo para aprender a jugar. Jugar es vital para el desarrollo y la estimulación, puede ser facilitada cuando incluimos juegos en las actividades con los/as niños/as.

Esta sesión es una oportunidad para reforzar las maneras en que otras personas de la familia pueden involucrarse y traer sus contribuciones. Por ejemplo, los/as padres/madres suelen hacer juegos más agitados, mientras que los/as abuelos/as suelen leer y cantar para los/as nietos/as. Cada persona puede estimular diferentes sentidos a través del juego y esta variedad es importante.



Pregunte

¿Qué es jugar?

Utilice las fotos siguientes como un recordatorio visual para facilitar la discusión. Si tiene dificultades para responder a la pregunta, puede solicitar que describan lo que está ocurriendo en las fotos.



Explique

Jugar es cualquier actividad que el/la niño/a **ELIGE** para **DIVERTIRSE**. Cuando juega, el/la niño/a usa los **SENTIDOS** para explorar y aprender.



Pregunte

“¿Cuáles son nuestros sentidos?”

En parejas, pida a todos que piensen en un juego y describan qué sentidos serían usados.

Asegurarse de que todos los sentidos sean discutidos:

- Visión
- Audición
- Tacto (tocar/sentir)
- Olfato
- Paladar
- Equilibrio

Otra cosa que está muy relacionada a nuestros sentidos, y está involucrada en los juegos, es el movimiento.



Pregunte

“¿Cuándo los/as niños/as deben empezar a jugar?”

El término **intervención/estimulación precoz** es frecuentemente usado y significa actuar lo antes posible para trabajar el desarrollo de la salud y las necesidades del/de la niño/a. Una buena intervención precoz se centra en la familia y se practica durante el día en casa.

Los primeros años de vida son un período sensible para el desarrollo del cerebro, afectando cómo el/la niño/a se mueve, se comunica y aprende a cuidar de sí mismo.



Actividad

Debatan sobre qué sentidos se están utilizando en los ejemplos siguientes. Demuestre las siguientes actividades lúdicas y si es posible incluya a algunos de los/as niños/as presentes:

- Apreciar el sonido y sentir un traqueteo.
(Respuesta - audición y vestibular).
- Manipular diferentes objetos - suaves, duros, ásperos, etc.
(Respuesta- tacto).
- Ocultar (ocultar un objeto debajo de una tapa o caja para que el/la niño/a intente levantarla y encontrar el objeto o usted se esconde de los/as niños/as y observa si se mueven o se miran hacia usted.
(Respuesta - visión).
- Juguetes de cantar y batir palmas
(Respuesta - visión, movimiento, audición).



Actividad

“Voltee a la persona de al lado y pregunte: ¿Su niño/a necesita jugar?”

Abarca los siguientes temas en sus discusiones:

Jugar “DESPIERTA el cerebro” - eso da la oportunidad al/a la niño/a de explorar y aprender sobre las cosas y su alrededor.

Ofrece la oportunidad de usar y desarrollar los sentidos.

La diversión motiva al/a la niño/a a moverse.

Crea oportunidades para que el/la niño/a interactúe con otras personas y aprenda a comunicarse.

Ofrece una oportunidad para que el/la niño/a piense y aprenda.

Jugar es DIVERTIDO y la diversión estimula al/a la niño/a a moverse y aprender.

Todo/a niño/a tiene derecho a jugar.



Pregunte

“¿Los/as niños/as necesitan juguetes caros? ¿Necesita ayuda para jugar? ¿Qué observa en la experiencia de los/as niños/as jugando durante este curso?”

Dialogue sobre el hecho de que, durante las sesiones, los/as niños/as no jugarán con juguetes caros.

- Casi todo puede ser utilizado como juguete, si se usa de manera divertida y lúdica. Los juguetes favoritos a menudo son elementos domésticos (ollas, cucharas de palo, vasos, etc.).
- Puede ser necesario comprar algo para producir los juguetes fabricados esta mañana y tal vez, una persona de la comunidad, padre/madre esté interesado/a en producirlo en casa.

- Cuando usted va a comprar un juguete en la tienda, es importante estar atento/a a la función del juguete y a qué sentido se puede estimular con él.
- Puede que su niño/a necesite ayuda para jugar y para interactuar con el juguete.
- La forma en que usted y sus familiares interactúan, es parte fundamental del juego.
- Utilice las sugerencias expuestas en el módulo sobre la comunicación, acerca de cómo interactuar y dar el turno cuando esté jugando con su niño/a.
- Jugar es más importante que los juguetes.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Algunas familias pueden creer que es difícil pensar en la creación de juegos y estimular su propia creatividad. Todos en su grupo han tenido distintas infancias. Han hecho cosas diferentes y vivieron vidas diferentes. Algunos/as cuidadores/as se sienten poco creativos/as, es importante apoyarlos/as a medida que aprenden cómo pensar en maneras simples de estimular a los/as hijos/as.

PRODUCCIÓN Y ADAPTACIÓN DE JUGUETES ADECUADOS



Material

45 minutos (incluyendo Intervalo)

Imagen 6.01 a-b y materiales listados.

“Me pareció interesante, quién habría imaginado que una cápsula de café podría hacer un juguete y la otra también, como una pulsera que puedo colocar en cualquier lugar, incluso en la cuna del bebé.” Madre, Brasil



Actividad

¡Produzca los juguetes!

Siga las instrucciones contenidas en el folleto. Todos los integrantes del grupo deben producir un juguete (cada persona del grupo hará un juguete, no debe ser sólo un juguete por grupo).

Estimule que pidan a los demás, a los hijos/as y familiares que también utilicen el juguete.

Intervalo

10 minutos



Actividad

25 minutos

(10 para discusión y 15 minutos para la retroalimentación de cada grupo.)

Divida a todos/as en tres grupos y dé a cada grupo un estudio de caso. Solicite que lean y luego discutan las preguntas.

Estudios de caso (imprima en una cartulina, un estudio de caso por grupo). Usted puede construir sus propios estudios de caso en un contexto local, es más apropiado.

Pida que cada grupo elija a una persona para hablar en la discusión en grupo.

Estudio de caso 1 (Imagen 6.03a)

Los brazos y las piernas de Teo son muy rígidas. Las manos están siempre cerradas y por eso, coger los objetos es difícil. Él tiene poca visión, pero sonríe cuando alguien habla con él.

“¿Teo se encuentra en una posición adecuada para jugar? ¿Qué posiciones son adecuadas para jugar? ¿Qué tipos de juegos pueden realizarse? ¿Quién puede ayudar a Teo a jugar?”

Puntos para la discusión:

Cuando un/a niño/a es diagnosticado/a con ceguera o sordera, trabaje en la estimulación de los demás sentidos para jugar con él/ella. *“¿De qué manera usted o su familia podría ayudar a hacer eso?”*

- Ej: tocando en el niño/a que tiene dificultad visual y usando juguetes visuales para los/as niños/as con dificultad de audición.
- Por lo tanto, intente usar los sentidos a través del juego, por ejemplo, la linterna fuerte del celular para el niño con problemas visuales o traqueteos para el niño con problemas de audición.



Estudio de caso 2 (Imagen 6.03b)

Samuel tiene 20 meses. Él no puede mantener la cabeza erguida, ni sentarse. Él pasa el día cargado por su madre.

La madre tiene dificultad para dejarle jugar y sentarlo en la silla porque ella teme que no sea seguro.

Las otras personas de la familia no hablan con él y cuando la madre sale con Samuel, los/as vecinos/as hablan mal del bebé y no dejan que los/as otros/as niños/as se le acerquen.

*“¿Cuáles son los principales desafíos de Samuel?
¿Cuáles son los principales desafíos de su madre?
¿De qué manera usted puede estimular a las demás
personas a incluir a su hijo/a en el juego?”*

Puntos para la discusión:

- Este estudio de caso trae la cuestión del estigma y la discriminación en la comunidad - ¿de qué manera usted y otras personas de su comunidad podrían abordar la cuestión?
- Comparta con su familia y vecinos/as lo que usted ha aprendido en este módulo, para que puedan entender y ayudar a su niño/a.
- Reserve un tiempo para hablar con los demás niños/as presentes y mostrarles las actividades que su hijo/a puede hacer y las maneras de jugar con él/ella. Adapte juguetes, juegos y actividades para permitir que los/as niños/as con discapacidades también puedan ser incluidos/as.
- Forme su propio grupo de apoyo de madres/padres para que su niño/a pueda jugar con otros/as niños/as - se beneficiará enormemente de este intercambio.
- Su grupo podría plantear la posibilidad de hacer una presentación / taller sobre niños/as con discapacidad en su barrio.
- Vea cómo puede cambiar el ambiente, para permitir que los/as niños/as con discapacidad puedan tener acceso para jugar en los espacios en que se encuentran otros/as niños/as.



Estudio de caso 3 (Imagen 6.03c)

Bernadette tiene tres hijas y su marido la abandonó. Ella pasa todo el tiempo cuidando a los niños, incluyendo un hijo con Parálisis Cerebral. A Bernadette le gustaría volver a trabajar, pero teme que nadie pueda cuidar de su hijo tan bien como ella.

Después de haber participado en el curso, ella hizo un juguete para su hijo, y explicó a sus otros niños que “JUGAR despierta el cerebro”.

Bernadette explicó cómo deben usar juguetes diferentes: “Hice esta botella con granos de frijol en el interior para ayudarle a escuchar.”



*“¿Qué significa para usted, cuando Bernadette dice que jugar despierta el cerebro? ¿De qué manera puede explicar esto a las personas de su familia?
¿Cuánto tiempo disponible tiene usted para jugar con su niño/a? ¿De qué manera puede involucrar a otras personas de su familia?”*

Puntos para la discusión:

- Piense en cómo reservar en sus actividades diarias, breves intervalos para jugar con su niño/a, por ejemplo, en el baño o cuando le viste.
- Es importante involucrar a otras personas de la familia, en los juegos con su niño/a. Discuta sobre los diferentes tipos de juegos que son fáciles o difíciles, de acuerdo con las necesidades de desarrollo del/de la niño/a.
- Hermanos/as y otros/as niños/as también deben ayudar en el juego. En vez de decir: “por favor, juegue con él/ella”, sea bien específico/a y cuente sobre uno de los juguetes que aprendimos en este módulo. Mostrar cómo jugar con el/la niño/a y explicar por qué es importante para el desarrollo de él/ella.



Pregunte

“¿Cómo asegurarse de que el ambiente está seguro mientras su niño/a juega?”

Piense en el entorno en el que el/la niño/a se encuentra (por ejemplo, para disminuir las distracciones) y en la elección del juguete (recuerde que los/as hermanos/as mayores les pueden poner cosas en la boca del/de la niño/a, puede ocurrir atragantamiento, etc.).

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pregunte

Solicite que muestren una actividad que ella/él pretende hacer con el/la niño/a en casa.

“¿Qué ha aprendido que ayudaría a su niño/a a practicar esta actividad? ¿Qué pretende hacer en casa de todo lo que ha aprendido para ayudar en el desarrollo de su niño/a? ¿Qué objetos de casa puede utilizar para producir juguetes con los que pueda jugar? ¿De qué forma puede hacer actividades diarias, como bañarse, comer, o vestir, divertidas?”

Mensajes para llevar a casa:

- Jugar es muy importante para el desarrollo del/de la niño/a. Un/a niño/a que no juega no se desarrollará tanto.
- Podemos usar objetos de casa para jugar. Involucrar a otros/as niños/as en la confección de juguetes adecuados para su niño/a.
- Siempre podemos encontrar formas de asegurar que el juego sea inclusivo para todos los/as niños/as.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo se sintió esta semana? ¿Cómo fue esta sesión para usted, cómo se sintió? ¿Hizo que emergiera alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba?”

“Es muy útil parar para analizar la semana y todo lo que pasó. Es un momento en que podemos pensar y reflexionar, es muy bueno. A veces no tenemos apoyo en casa, de padre, madre o marido, así que cuando usted entra en un lugar que puede hacer esto, es muy bueno. Me siento muy cuidada aquí.” Madre, Brasil

Imagen 6.01a



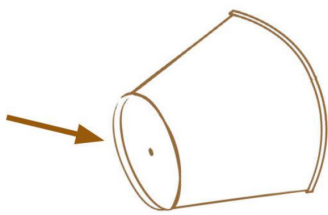
CAMPANAS DE SONAJAS

Estimulación auditiva y visual: colores y sonidos.

Materiales

- Copita de café, olla de yogur, punta de la calabaza, medidor de remedio.
- Hilo para atar el sonajero: hilo, elástico, lana o otra línea gruesa.
- Sonajeros o cualquier cosa similar

COMO HACER



1. Coge el recipiente y hace un agujero en el fondo



2. Cruze el hilo en el sonajero



3. Pase en el agujero del vaso y amarre bien

d

d1 - Para facilitar pasar el hilo por el agujero, pasar cola blanca o cinta adhesiva en las puntas del cordón.

d1 - Decore su copa con cintas adhesivas de colores, tintas ... Esto hará el objeto más atractivo. ¡No olvide los colores contrastantes para estimular al niño!

a

a1 - Para la seguridad del niño, no utilice cordón muy fino, y asegúrese de que el sonajero esté bien atado.

Imagen 6.01b



ARGOLLAS CON CINTAS Y SONAJEROS

Estimulación visual y auditiva: colores, sonidos y movimientos.

Materiales

- Arandela de cortina, de cortina de baño o pulsera de plástico.
- Cintas con colores fuertes.
- Sonajeros o cualquier cosa similar.

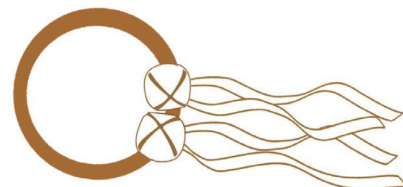
COMO HACER



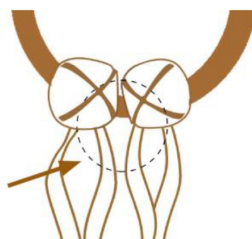
1. Corte 4 cintas de colores de 40cm cada una (2 o 4 colores).



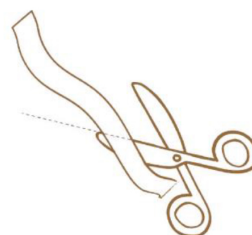
2. Pasa la cinta por el sonajero hasta la mitad, centralizándolo.



3. Amarrar el sonajero en la argolla reforzando con un segundo nudo. Repita el procedimiento con las demás cintas.



5. Al final, atar una pierna de la cinta en la otra.



6. Corte las puntas de las cintas deshechas para no deshacer.

ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

7

Este módulo incluye la siguiente información:

Actividades del día a día

1. Cargar el/la niño/a
2. Limpiar la cara
3. Limpiar los dientes
4. Vestirse y quitarse la ropa
5. Ir al baño
6. Dormir y reposar

Alzando el/la niño/a

Manejando las convulsiones

Observando el progreso

Pensamientos, sentimientos y emociones



ACTIVIDADES DEL DÍA A DÍA

Consejos para los/as facilitadores/as:

Esta semana hemos reservado un tiempo para estar al día con el programa e incluir cualquier parte de sesiones anteriores que no hayan tenido tiempo de revisar o hayan tenido que saltar.

Este módulo está destinado a ayudar a todos en la identificación de personas de la familia que pueden ayudar, como por ejemplo hermana/o en los juegos o abuelos/as en la alimentación. Exploraremos maneras de cómo ayudar al/la niño/a a desarrollarse mientras realizamos las tareas diarias, descubriendo así maneras prácticas de ayudar al/la niño/a a través de actividades del día a día.



Materiales

10 Minutos

Balde, muñeca con brazos y piernas flexibles que se pueden poner en posturas, toallitas, hojas de papel para cada participante.
Materiales 7.01-7.05.



Dinámica

Pregunte si alguien tiene una canción que le gusta cantar con su niño/a y que pueda compartir con el grupo. Incentive a todos / as a participar y cantar con sus niños/as.

“Es bueno interactuar, aprender nuevas canciones. Oímos de las facilitadoras la importancia de las canciones para estimular y motivar a nuestros hijos, y también para divertirnos.” Padre, Brasil



Explique

“¿Cómo ayuda la música en el desarrollo de su niño/a?”

Incluya: el canto puede ayudar a desarrollar la comunicación, estimular el contacto visual y promover el vínculo entre cuidador / a y niño/a.



Pregunte

Resultados para el módulo: al final de esta sesión, usted logrará:

1. Tener en cuenta cómo otras personas de la familia pueden involucrarse para dar apoyo en el desarrollo de su hijo / a.
2. Comprender cómo utilizar las actividades del día a día para ayudar a su niño/a desarrollarse.

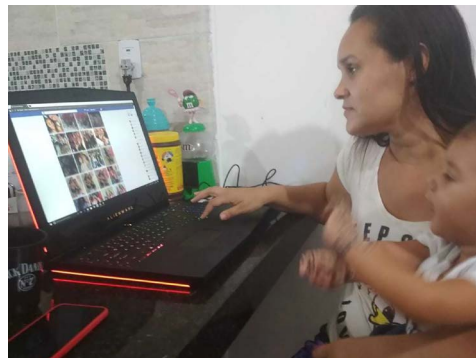
3. Saber qué hacer si el/la niño/a tiene una convulsión.
4. Recordar los aprendizajes de los módulos anteriores.



Actividad

Mire las imágenes del material 7.01. Pídale que trabajen en parejas y elijan una o dos de las imágenes para discutir usando las siguientes preguntas:

“¿Qué actividades se muestran en las imágenes? ¿Qué actividades realiza todos los días o todas las semanas? ¿Cuál de estas actividades desarrolla con su niño/a? ¿Hay otras cosas que usted hace con su niño/a que no están en las imágenes?”



Luego: muestre las siguientes imágenes (Materiales 7.02 a-b):



Pregunte

“¿Qué están haciendo las cuidadoras en las imágenes? ¿De qué forma cree que eso está ayudando en el desarrollo del niño/a?”

“¿Quién cree que puede ayudarlo en la trayectoria para el desarrollo de su niño/a? ¿De qué manera podrían actuar como un equipo?”

Algunas cuestiones para la discusión:

- Piense en qué posición usted y sus familiares ponen al/la niño/a mientras están todos ocupados. Elija una posición que maximice su desarrollo en vez de simplemente dejarlo/a acostado/a de barriga para arriba. Por ejemplo: déjelo/la sentada en un balde o en algún sitio cerca con seguridad mientras usted trabaja, en vez de alzarlo/la en sus brazos. De esta forma el/la niño/a puede ir aprendiendo a mantener la cabeza erguida o a sentarse y usar las manos para jugar con algún juguete.
- Deje los juguetes al alcance del/la niño/a para animarle a usar las manos.
- Piense en la importancia de hablar con su niño/a mientras esté trabajando y cargándolo/la.



Explique

Como familiares, ustedes necesitan hacer todas estas cosas diariamente con su niño/a. Entonces, pueden realizarlas de tal manera que al mismo tiempo estén estimulando al/la niño/a, eso va a ayudarlo/la mucho en su desarrollo, sin ocupar ningún tiempo adicional.



Materiales

Muñeca y bañera (balde). Tiritas cómicas (7.03 a-b).



Actividad

Proponga una dramatización representando al personaje de las dos tiras de los cómics abajo, usando una muñeca. Tanto facilitadoras/es como cuidadoras/es pueden actuar.





Pregunte

“¿Qué piensa sobre las distintas maneras en que estas dos cuidadores/as bañan sus hijos/as?”

Durante los comentarios del grupo, resuma los siguientes puntos principales (que también se abordan en el módulo de comunicación). La historia / dramatización muestra cómo comunicarse con su niño/a en una situación cotidiana:

- Habla con su niño/a sobre las cosas que suceden alrededor de él/ella.
- Muestre a él/ella lo que usted está hablando, y haga que vea y sienta los objetos.
- Ofrezca opciones siempre que sea posible. Por ejemplo, “¿quieres la taza roja o la taza azul?”
- Nota: Usted también puede ofrecer opciones durante el baño, como “¿qué lavamos ahora, los brazos o las piernas?” Preste atención a la respuesta del/la niño/a, indicada a través de la mirada, gestos o sonidos.



Pregunte

Además de la comunicación, ¿de qué otra forma la madre en la segunda tira cómica ayuda al niño a desarrollar otras habilidades? ¿Será que siempre necesita ser la madre que baña al niño?

Discuta los siguientes puntos:

Movimiento y Equilibrio

En la segunda tira cómica, la cuidadora está ayudando al niño:

- *A quedarse sentado, cargándolo en una posición que ayuda (por ejemplo, apoyado) para que el niño pueda tener opciones y hacer contacto visual.*
- *Estimulándolo/a a equilibrarse (en la línea superior, el/la cuidador/a siempre agarra al/a la niño/a, por lo tanto, no se le da la oportunidad de aprender a equilibrarse solo).*

Usando las manos del niño/a

- *El/la cuidador/a involucra el/la niño/a en el baño, ayudándola a sostener el jabón o la esponja.*

Social y Emocional

- *El niño/a está aprendiendo una habilidad de autoayuda, en este caso a bañarse. A lo largo de los meses, aprenderá a bañarse por sí mismo/a, simplemente con la cantidad de ayuda y ánimo que él/ella necesite.*

Pensando y jugando

- *El/la niño/a está jugando y divirtiéndose mientras aprende.*
- *Involucrar al/la niño/a y comunicarle lo que usted está haciendo para que entonces pueda ayudarlo/la a hacer todo con usted. Posibilite que él/ella tenga más autonomía a medida que aprende más.*

Resumen

Una posición adecuada (cómoda, apoyada y estable):

- *Facilite que un/una niño/a quede más involucrado en las actividades cotidianas.*
- *Permita que él/ella mire alrededor y vea lo que está sucediendo en el lugar y se comunique más fácilmente con las otras personas.*
- *Permita que utilice sus brazos más fácilmente durante las actividades.*

Recuerde que los/las niños/as con retraso en el desarrollo son diferentes entre sí y todos/as los/las niños/as tienen sus propias habilidades y dificultades. Sin embargo, todos tienen el potencial de cambiar y sus familias y su entorno pueden apoyarlos/las a desarrollarse lo máximo posible

Ahora vamos a pensar en el día de su niño/a y cómo puede utilizar cada actividad para ayudar en su desarrollo:

Esto nos permitirá recapitular algunas de las cuestiones que abordamos en las sesiones de grupo de las últimas semanas / meses, así como analizar algunas nuevas ideas.

Consejos para los/as facilitadores/as:

La oportunidad de recapitular y sintetizar todo el aprendizaje de las sesiones es algo valioso para todos. Promueve una oportunidad para que los/las participantes puedan demostrar lo que han aprendido, consolidar el conocimiento y reflexionar sobre cómo pueden aplicarlo en las actividades del día a día.

Esta sesión abarca preguntas a las/los participantes sobre cómo pretenden promover cambios durante la próxima semana. Incentive a que piensen en por lo menos un cambio.

1. Cargar el/la niño/a



Materiales

Foto 7.04 (a-c).



Explique

Las posiciones adecuadas para cargar permiten que el/la niño/a utilice los músculos de la cabeza y del cuello. Una posición más vertical le/la ayudará

a mantener la cabeza erguida y mirar alrededor, aunque sólo por cortos intervalos. Así podrá tener las manos libres para jugar, además de que al mantener las caderas y rodillas apoyadas él/ella tendrá mayor control sobre el cuerpo.



Pregunte

Las fotos muestran maneras adecuadas y no adecuadas para cargar al niño/a. Muéstranos algo que usted haría diferente esta semana cuando vaya a cargar a su niño/a y explique por qué.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Esta actividad ayuda a los/as participantes a reconocer la posición adecuada e inadecuada e identificar algo que harán diferente en casa durante esta semana. Una forma de motivar es sugerirles que tomen fotos y hagan videos.



Pregunte

En parejas, demuestren cómo cargan a su hijo/a.

Pida a cada uno que hable a su pareja sobre los puntos positivos y también sugieran algo que él/ella podría hacer para corregir la posición.

Ofrezca a todos/as la oportunidad para discutir en parejas, qué tipos de formas adecuadas para cargar al/a la niño/a le gustaría practicar en casa. Después pídeles que demuestren con una muñeca o con el/la propio/a niño/a. Estimule la colaboración para que puedan descubrir juntos las mejores posiciones para sostener al/a la niño/a.

2. Limpiar la cara



Materiales

Foto 7.05.



Explique and Demuestre

Algunos niños/as necesitan que sus caras sean limpiadas con frecuencia. Sea por causa de la baba o de comida derramada de la boca al comer. Si la limpieza de la cara se hace de forma que le da la sensación de boca cerrada, esto ayudará a su niño/a a aprender a cerrar los labios. Esto también puede ayudarles a enseñar a deglutir la saliva en vez de dejarla caer.

- Con pequeños toques firmes, presione las mejillas y los labios. No friegue, ni pase el paño (o toalla) a la vez.



- Dé pequeños toques, usando el paño, hacia la boca, ayudando a cerrarla.
- Dé pequeños toques en el lado izquierdo y derecho de la boca, luego en la barbilla hacia el labio inferior y, por último, en el labio superior.
- Pídale al/a la niño/a deglutir mientras está haciendo esto.



Actividad

Divida el grupo en parejas. Elija una persona de cada pareja y explique que no se utilizará ninguna palabra ni podrá decir a su pareja lo que está haciendo. Que venga de un lado y limpie la cara rápidamente sobre los ojos y la boca y después del otro lado también. Esto también refuerza la necesidad de una buena comunicación con el/la niño/a. Luego, practique una técnica adecuada.

3. Limpiar los dientes



Pregunte

“¿Por qué cree que es especialmente importante limpiar los dientes y la boca de su niño/a?”



Explique

Los/as niños/as que no se limpian los dientes regularmente pueden desarrollar problemas en las encías y la boca que pueden causar dolor o dificultar el acto de comer.

Discuta en el grupo y asegúrese de que se abordan los siguientes puntos:

- Todos usamos nuestras lenguas durante todo el día para limpiar los dientes, sin embargo, como su niño/a tiene dificultad para mover la lengua, eso no sucede.
- Un/a niño/a que saliva mucho, no deglute correctamente y se queda con la boca abierta la mayoría de las veces, lo que permite que los gérmenes se instalen en la boca.
- Es importante que la boca del/de la niño/a esté siempre lo más limpia posible para evitar que los gérmenes bajen a los pulmones, si tiene problemas de deglución.

Por lo tanto:

- **Usted debe comenzar a limpiar la boca de su niño/a, incluso antes de tener dientes, una vez que estén bebiendo o alimentando o ingiriendo otros alimentos además de la leche materna.**
- Usted debe limpiar los dientes del niño/a con cuidado, después de cada comida y especialmente después de ingerir aperitivos y bebidas azucaradas.
- Algunos/as niños/as con dificultades de desarrollo tienen bocas muy sensibles, lo que puede hacer que sea difícil limpiar bien los dientes, por lo que es necesario un cuidado extra.



Actividad

Algunos consejos para la limpieza de los dientes:

- Utilice agua limpia para limpiar los dientes (agua hervida fría).
- Asegúrese de que usted y el/la niño/a estén en una posición adecuada antes de comenzar. Preste especial atención a la posición de la cabeza y del cuello.
- Limpie suavemente en movimiento circular.
- El enjuague puede ser muy difícil. Es probable que tenga que traer el cuerpo del/de la niño/a hacia adelante para que el agua pueda correr hacia fuera.
- Si hay algún área con problemas, como dolor o sensibilidad, limpie esta área primero, mientras que su niño/a esté relativamente relajado.

4. Vestirse y quitarse la ropa



Pregunte

“¿Cómo se puede aprovechar el vestirse y el desvestirse para ayudar al/ a la niño/a a desarrollar sus habilidades?”



Explique

Vestir la ropa puede ser divertido para su niño/a. Si está acostado/a, no podrá ver y no podrá ayudar. Darle apoyo para sentarse permitirá que él/ella vea su propio cuerpo y ayude un poco.

Haga una demostración simple usando una muñeca o pida a alguien que sea voluntario/a con su niño/a.

- Dar apoyo físico al/a la niño/a para hacerlo/la sentirse seguro/a mientras está siendo desvestido/a o vestido/a.
- IncentíVELO/a a mirar hacia usted, llamándole por su nombre y jugando con él/ella. Esto también ayudará a desarrollar su contacto visual y control de la cabeza.
- Hable suavemente sobre lo que está sucediendo. Esto ayuda al/a la niño/a a anticipar lo que está por venir. Por ejemplo, preguntándole “¿Dónde está su brazo? ¿Dónde está su chaleco?” **Ayude a desarrollar las habilidades de comunicación.**
- Deje una pausa para que el/la niño/a mire hacia su propio brazo o lo mueva hacia arriba. **Ayúdele a aprender a levantar y usar las manos.**
- Intente usar algún apoyo para ponerse de pie cuando vaya a vestirlo/a, para ayudar a fortalecer el cuerpo del niño/a.
- Sonríe y elogie al/a la niño/a cuando se comunica o ayuda un poco.



Pregunte

En parejas, discutan sobre algo que van a compartir en casa, sobre cómo vestir y desvestir al/a la niño/a. Apunte por lo menos una cosa diferente que usted compartirá y hará esta semana al vestir y desvestir al/a la niño/a.

5. Ir al baño



Pregunte

“¿Cuál es la edad ideal para empezar a entrenar al/a la niño/a a usar el baño? ¿Qué piensa del entrenamiento en el baño? ¿Qué le han dicho las personas? ¿Cuál es su experiencia con el tiempo de cambio de pañales y la conciencia de su hijo/a acerca de su orina o sus heces?”



Explique

La orientación general es para empezar a estimular o ayudar al/a la niño/a a hacer cosas, más o menos de otros niños/as de la misma edad sin discapacidad comienzan a hacerlos. Su niño/a probablemente progresará en un ritmo diferente, cada niño/a tiene habilidades y también actividades en las que tienen más dificultad.

El cambio de pañales es un momento oportuno para que su niño/a desarrolle:

- **Contacto visual:** es un momento ideal para hacer contacto visual, jugar y conversar.
- **Habilidades de comunicación:** utilice expresión facial y una voz suave.
- **Autonomía al aprender a sentarse por su cuenta:** a medida que el/la niño/a aprende a sentarse con ayuda, prepárelo/a para ir al baño, usando un balde. Sosténgalo/la en cada lado de las caderas.
- **Movimiento:** usted también puede aprovechar ese momento para hacer algunos estiramientos que ayudan a mantener al/a la niño/a con un buen movimiento.

6. Dormir y reposar



Pregunte

“¿En qué posición coloca al/a la niño/a cuando él/ella duerme?”

Incluya los siguientes puntos en la discusión:

- Elija un sitio seguro para dormir (una cuna / cama), donde el niño/a no corra el riesgo de caerse o herirse.
- Si el/la niño/a no puede moverse, póngalo/la en diferentes posiciones a lo largo del tiempo, utilizando almohadas y toallas enrolladas, para apoyarle a acostarse con las rodillas y las caderas dobladas. Esto ayuda a que las articulaciones queden menos rígidas.

ALZANDO EL/LA NIÑO/A



Material

Fotos 7.06 (a-b).



Actividad

Explique que ahora vamos a hablar sobre cómo podemos cuidarnos físicamente. Ponga las dos fotos a continuación y pregunte: “¿por qué es importante cuidar de su propia espalda? ¿Qué foto muestra una buena forma de cuidar de su espalda?”



Durante la discusión, aborde los siguientes puntos:

- Bajando con las piernas rectas, se causa menos impacto a la espalda.
- Con el tiempo usted podrá sentir dolores.
- Alzar al/a la niño/a requiere más fuerza en su cuerpo a medida que él/ella va creciendo.



Actividad

Solicite que se levanten y hagan un círculo para practicar alzar al/a la niño/a:

- Doble las rodillas.
- Mantenga la espalda erguida o un poco curvada.
- Es más fácil alzar a un/a niño/a con un pie un poco más adelante del otro.
- Lleve al/a la niño/a lo más cerca posible de usted antes de alzarlo/a.
- Alzarlo/a usando los músculos de las piernas, no dé la espalda.

- Cuando su niño/a se haga más grande y más pesado/a, pida a alguien que le ayude.
- Si se carga con alguien, cuente antes de levantar al niño/a para que las dos personas lo/la levanten al mismo tiempo.

MANEJANDO LAS CONVULSIONES



Pregunte

“¿Qué entiende por una convulsión? ¿Algunos/as de los/as niños/as aquí tiene convulsiones? ¿Qué pasa?”



Explique

- Las convulsiones son comunes en los/as niños/as con Síndrome Congénita del Zika. Las convulsiones no son causadas por espíritus maléficos o maldiciones. No son contagiosas ni perjudiciales para otros/as niños/as.
- Las convulsiones ocurren cuando los mensajes en el cerebro están mezclados y el/la niño/a pierde el control de sus músculos.
- Es importante identificarlas y buscar pronto el tratamiento de un/a profesional de salud si hay preocupaciones sobre las convulsiones.
- Las convulsiones no tratadas son perjudiciales para la salud, el bienestar y el aprendizaje del niño/a.

Las señales incluyen:

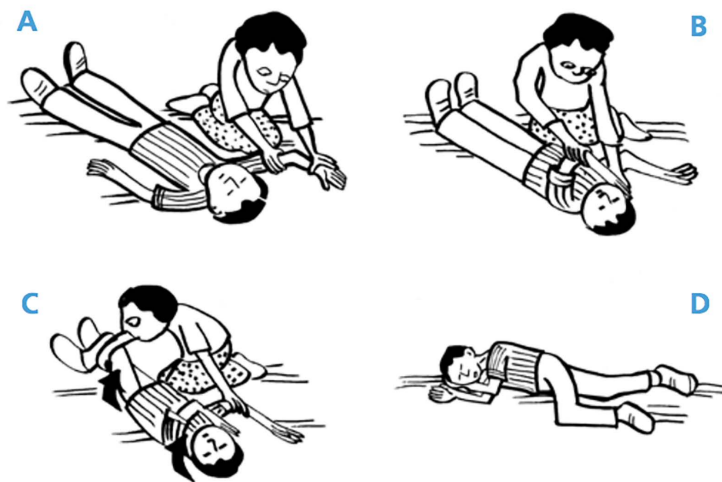
- Puede que haya un cambio en el humor del niño/a. Puede que de repente el/la niño/a parezca tener miedo o empezar a llorar.
- La mayoría de las convulsiones se producen sin previo aviso. Durante una convulsión el/la niño/a puede caer, endurecer, vomitar, babear, orinar, y tener temblor en los miembros.
- Otras convulsiones son menos dramáticas. La persona puede apenas mirara a la nada o tener movimientos bruscos en alguna parte del cuerpo.
- Cuando la convulsión termina, puede que el/la niño/a quede con mucho sueño y no recuerde lo que ocurrió.



Pregunte

“¿Qué debe hacer cuando el/la niño/a está teniendo una convulsión?”

Muestra la figura 7.07 (Diagrama reproducido del WHO mhGAP).



Explique

“¿Qué hacer cuando el/la niño/a tiene una convulsión?”

SI:

- Proteja al/a la niño/a de sufrir una lesión, asegurándose de que esté en un lugar seguro, lejos del fuego o de otras cosas que puedan herirlo/la.
- Ponga al/a la niño/a de costado, cuando sea posible, con la cabeza orientada para ayudar a respirar.
- Asegúrese de que el/la niño/a esté respirando.
- Lleve al/a la niño/a a una Unidad de Salud o llame al/a la profesional de salud más cercano en caso de:
 1. Dificultad respiratoria.
 2. La convulsión dura más de 5 minutos.
 3. El/la niño/a no se despierta después de la convulsión.
- Quédese con el/la niño/a hasta que la convulsión se detenga y él/ella despierte.

NO:

- No ponga nada en la boca del/de la niño/a.
- No sostener al/a la niño/a contra el suelo durante la convulsión.



Explicar

Algunos consejos generales sobre las convulsiones:

- Los medicamentos para las convulsiones, se deben tomar según se prescriben.
- Puede que la dosis del medicamento necesite ser ajustada para funcionar bien y también, a medida que el/la niño/a crezca, por lo que el seguimiento médico es importante.
- A veces la medicación deja al/a la niño/a mareado. Si hay algún efecto secundario preocupante, se recomienda hacer un vídeo del/de la niño/a para poder mostrarlo después al/a la médico/a.
- La medicación para las convulsiones, NO debe de interrumpirse repentinamente - asegúrese de que no acabe la medicación y recuerde de llevarlas en viajes.

Intervalo

10 minutos

OBSERVANDO EL PROGRESO



Recuerde la sesión 2, donde abordamos los pasos importantes para ayudar al/a la niño/a a aprender:

“¿Usted qué ha aprendido hoy que ayudaría a su niño/a en la práctica?”

“¿Qué va a practicar en casa, de la sesión de hoy, para ayudar al desarrollo de su niño/a?”

Mensajes para llevar a casa:

Es importante identificar las posiciones adecuadas para las actividades diarias.

- Cada vez que haga algo con su niño/a, ayúdelo/la a involucrarse más en la actividad y comuníquese con él/ella.
- Los/as niños/as con dificultades de desarrollo son diferentes entre sí, no esperen que tengan las mismas habilidades.
- Todos/as los/as niños/as necesitan ser estimulados para que puedan desarrollar lo máximo posible, esto debe ser incluido en cualquier actividad o rutina diaria.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Hay tiempo para sacar dudas de las semanas anteriores o finalizar las sesiones que usted no pudo completar.

Usted puede utilizar el “listado” de preguntas y facilitar la discusión o listar los módulos en el tablero.

Algunas preguntas pueden ser difíciles de responder o no pueden ser abordadas. Usted puede esperar para discutir el tema en la última sesión, “próximos pasos.”

Si ha cubierto todas las sesiones, coloque la figura 1.01 que muestra todos los módulos. Recuerde al grupo sobre lo que han aprendido hasta ahora.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo se ha sentido esa sesión? ¿De qué otra manera cree que podemos dar soporte a los/as demás como grupo? ¿Qué cree que le ha ayudado? ¿Ha buscado la ayuda de alguien en el grupo? ¿Hubo algo bueno que hayan hecho por usted?”

Asegúrese de que haya tiempo suficiente para la discusión e interacción entre los participantes. Esta parte debe ser conducida por todos/as y sólo mediada por los/as facilitadores/as.

Los padres hablaron de cómo sus amigos se distancian y como muchas veces se sienten solos:

*“Me quedé más dura con las personas y con resentimientos después de que mi hijo nació.” **Madre - Brasil.***

*“Me gusta mucho hablar de mi nieta, hablar de su desarrollo, hablar de cómo es bueno estar aquí con ustedes. Yo realmente amo. Todo lugar que voy a hablar sobre este grupo y digo que eso está siendo muy bueno para mí.” **Abuela - Brasil***

*“En realidad, antes de este grupo me sentía sola en este mundo, pensando que ese problema era sólo mío. No podía imaginar que algunos padres estaban pasando por cosas como yo. Entonces, cuando llegamos a un grupo como ese, podemos reconocer las dificultades de cada uno; podemos entenderlos; podemos llevar algunas cosas como si fueran nuestras, podemos ayudar y tenemos la oportunidad de interactuar con otros niños/as.” **Madre - Brasil***



UNIENDO NUESTRAS VOCES

8

Este módulo incluye la siguiente información:

Uniendo nuestras voces
 Derechos de las personas con discapacidad
 Foco en el derecho a la salud
 Foco en el derecho a la educación
 Observando el progreso
 Pensamientos, sentimientos y emociones



UNIENDO NUESTRAS VOCES



Materiales

Tablero, bolígrafos.



Dinámica

15 minutos

Cuente la historia siguiente (tenga listo el diseño del camino y del muro).

Tenemos hoy una historia diferente - ella tiene inicio y fin, pero no tiene medio. La tarea de ustedes es completar la trama de la historia.

Imagínese que usted está caminando en el campo.

De repente se encuentra con un gran muro que le impide seguir su camino. Tiene cientos de metros de altura y no hay manera de evitarlo. La única herramienta que tiene es un martillo...

... al final de la historia puede atravesar el muro. Usted continúa en el camino que inició, feliz de haber vencido el obstáculo que estaba delante de usted y seguir su viaje.



Pregunte

"¿Qué ha ocurrido en la mitad de la historia?"

Solicite que discutan las ideas en grupos de tres y luego compartan con el grupo. Discuta las ventajas y desventajas de cada solución encontrada (ver algunas enumeradas a continuación, pero hay muchas otras posibilidades).

No hay respuestas correctas o incorrectas - estimule que el grupo sea creativo (cuanto más creativo mejor) sobre cómo superar ese obstáculo.

Algunos ejemplos:

Usted se las arregla para subir a un aeroplano que estaba pasando (eso fue genial para usted, pero qué sucederá con la próxima persona que se encuentre con el muro).

Usted martilla el muro por meses y finalmente logra hacer un agujero en la pared que le permite trepar.

Una tempestad repentina rompe parte del muro y usted salta.

Usted llama a cientos de personas para ayudar a derribar el muro.

Usted encuentra el grupo que construyó el muro y solicita que coloquen una puerta.

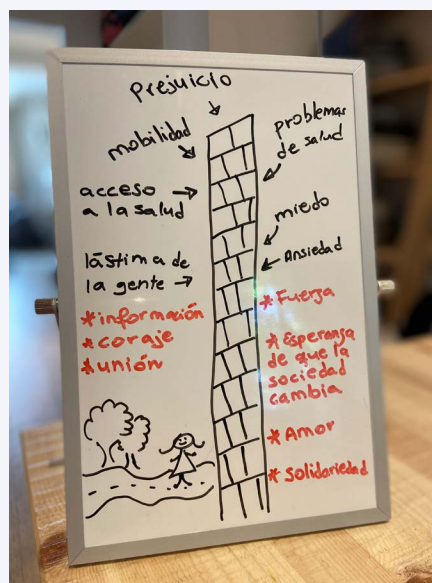


Explique

La sesión de hoy es sobre los derechos y cómo podemos levantar nuestras voces para reivindicarlos. Nos encontramos con muchos muros en nuestras vidas. Atravesarlos, pasar a través o alrededor de ellos, o incluso romperlos es algo que necesitaremos enfrentar. Es más fácil lidiar con los desafíos colectivamente, porque juntos/as somos más fuertes. Muchas personas trabajando juntas en el muro, serán más eficaces que una persona sola.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Este es un ejemplo de diseño para la historia de la dinámica.



"Me pareció realista. Sólo, no puedes hacer nada, necesitas el apoyo de alguien, de la presencia de alguien...con una persona que ayude se hace más fácil."
Madre, Brasil



Explique

5 minutos

Resultados esperados para este módulo (en el tablero).

Al final de la sesión usted podrá:

1. Entender sobre los derechos de las personas con discapacidad y comunicar información sobre el tema a otras personas.
2. Comprender su derecho a la salud y cómo aprovechar las consultas médicas de la mejor manera posible.
3. Entender sobre la educación de su hijo/a en el futuro.
4. Saber dónde buscar servicios en su barrio o en su ciudad.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Materiales

Imagen 8.01 - corte los derechos en pedazos de papel, para que los grupos puedan ponerlos en orden. Tablero con un diseño de diamante para cada grupo.



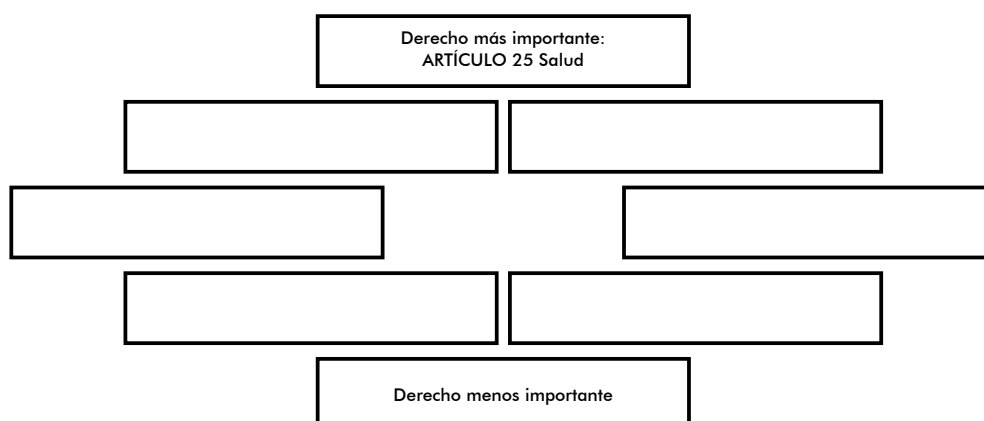
Pregunte

“¿Qué entiende por ‘sus derechos’?”



Actividad

Solicite que realicen la actividad en grupos pequeños de 3-4 personas. Todos/as deben tener la Clasificación de Diamante (ver abajo) con una selección de derechos tomados de la Convención de las Naciones Unidas, sobre los derechos de las Personas con discapacidad. Coloque la selección de 8 derechos en tarjetas y pida a los grupos que los clasifiquen de acuerdo a aquellos que consideren más importantes en el momento actual de sus vidas.



Solicite a cada grupo que comparta su clasificación y cuáles consideran los tres derechos más importantes y por qué. No hay respuestas correctas o incorrectas, ya que ciertos derechos tienen más relevancia para ciertas personas. Haga el enlace entre ese ejercicio y la información en la legislación y en los reglamentos nacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad.



Explique

La Convención de las Naciones Unidas sobre el Derechos de las personas con discapacidad es una Norma de las Naciones Unidas que protege los derechos de las personas con discapacidad. Muchos países son signatarios y se comprometieron a alcanzar las metas señaladas.

La Convención se divide en artículos que se designan para proteger y garantizar los derechos de las personas con discapacidad de todas las edades.

Los artículos incluyen cuestiones tales como educación, salud, movilidad personal, accesibilidad.



Pregunte

“¿Qué leyes conoce que su país tiene, para proteger los derechos de las personas con discapacidad?”

Consejos para los/as facilitadores/as:

Si es posible, invitar a alguien de una organización local en defensa de las personas con discapacidad, para hacer una presentación sobre el tema y diseñar oportunidades para realizar incidencia política a nivel local.



Pregunte

“¿Dónde buscaría más información sobre el contenido de la Convención de las Naciones Unidas o sobre la Ley Nacional de Inclusión de las personas con discapacidad?”



Explique

Es posible que haya defensores/as de los derechos de las personas con discapacidad trabajando en las comunidades. Las organizaciones locales en defensa de las personas con discapacidad, son la fuerza motriz detrás de la creación de la Convención de las Naciones Unidas y a menudo disponen de la información más actualizada sobre las leyes y los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional.

“En realidad, hay algunas leyes que sabemos que existen, pero no los buscamos. Entonces tenemos que hacerlo, tenemos que actuar, porque hay derechos y deberes. Tenemos deberes. Depende de nosotros también, no sólo de nuestros políticos.”

Padre, Brasil

Hoy vamos a centrarnos en dos aspectos de la Convención de la ONU: el derecho a la salud y el derecho a la educación.

FOCO EN EL DERECHO A LA SALUD



Materiales

50 minutos

Tablero.



Pregunte

“¿Qué profesionales de salud ha consultado acerca de la condición de salud de su niño/a? ¿Puede decirnos qué roles ejercen?”

Mencione a los/as profesionales en el tablero.



Pregunte

“¿Cómo ha sido su experiencia en las consultas con estos/as profesionales? ¿Puede mencionar los aspectos positivos y negativos?”

Consejos para los/as facilitadores/as:

Esta sección trae una pequeña discusión sobre cómo sacar el máximo provecho de las consultas con profesionales de la salud. Es **EXTREMAMENTE** importante reconocer que la responsabilidad no debe recaer solamente sobre los/as cuidadores/as. Muchas veces, actitudes, limitación de tiempo o falta de conocimiento por parte del/de la profesional de salud, puede contribuir a que la visita al/a la profesional no sea tan positiva como se esperaba.

Hay una necesidad de mayor entrenamiento para los/as profesionales de salud. Los servicios de salud también deben ser fortalecidos en relación a la referencia de casos y acompañamientos. Sin embargo, estos aspectos están fuera del alcance del programa. El enfoque del programa se encuentra en empoderar a las familias en el apoyo a sus niños/as y esta sección aborda maneras cómo ellos/as pueden sacar el máximo provecho de las interacciones con los/as profesionales de salud.



Explique

La comunicación efectiva es esencial para asegurar un cuidado adecuado para su niño/a y se trata de una responsabilidad de todos/as. Aunque la comunicación entre múltiples profesionales es un aspecto desafiante, el diseño de estrategias puede ayudar a que sea más fácil.

“He oído del médico que, una simple enfermedad infantil era un problema específico de microcefalia, así que él no podía hacer nada y que debía llevar a mi hijo de vuelta a casa. Le pedí a él que le examinara, por favor, el oído de mi hijo tenía razón, era una simple inflamación en el oído.” Padre, Brasil



Pregunte

En grupos de tres:

“¿Qué desafíos de comunicación ha experimentado en la búsqueda de atención de salud para su niño/a? ¿Qué le ha ayudado a hacer frente a estos desafíos? ¿Qué ha aprendido? ¿Qué estrategias pueden ayudar en relación con este punto?”

Consejos prácticos:

- **Aprenda lo más que pueda** sobre la salud de su niño/a, cómo esto afecta a su niño/a, el apoyo y los servicios locales existentes.
- **Piense qué preguntas desea hacer** antes de las consultas, priorice las más importantes y lleve una lista con usted.
- Usted o alguien de su familia puede hacer un vídeo del niño/a en casa para mostrar al/a la profesional de salud cómo se comporta.
- **Solicite que:**
 - Todo sea explicado en un lenguaje, que usted pueda entender.
 - La información se repita según su necesidad.
 - Le den más información o consulte a otros/as profesionales, si lo considera necesario.
- **Recuerde que usted es experto** en su niño/a y un importante miembro del equipo de salud.
- **Lleve a una persona para ayudarlo**, si es posible.
- Piense con antelación sobre **qué tipo de apoyo necesita en los servicios médicos** en caso de una emergencia (por ejemplo, transporte, cuidado a otros/as niños/as). Pregunte al/a la profesional de salud, si este tipo de apoyo está disponible.
- **Solicite al/a la profesional de salud que apunte la información o los cambios en los planes de cuidado de su niño/a.** Si tiene un historial escrito sobre los cambios principales en el tratamiento, esto puede ayudar en la comunicación entre los/as profesionales en el futuro. Tenga en cuenta estrategias simples, como un cuaderno de omunicación, para ayudarse.



Pregunte

“Aunque la salud es un derecho de todos, ¿cómo es su acceso a la salud? Necesitamos acceso a medicamentos, profesionales de salud, financiamiento, etc. ¿En qué aspectos usted tiene problemas? ¿Qué funciona y qué no?”



Actividad

Solicite a tres personas voluntarias para hacer una representación para el grupo sobre cómo acceder a los beneficios para las personas con discapacidad. La actividad puede llevar a una sesión de preguntas y respuestas para aclarar el proceso. Involucrar a los/as participantes que han tenido éxito en el acceso a los derechos de su hijo/a. En países donde no haya un proceso de registro para las personas con discapacidad, la

escenificación puede ilustrar cómo las familias califican para otros beneficios, por ejemplo, servicios de protección social.

Es importante que todos/as discutan sobre sus dificultades, y como grupo, compartan experiencias sobre lo que ha funcionado para que todos/as puedan aprender juntos/as.

Piense en discutir sobre:

Diseñar un plan de cuidado, escrito, dirigido a las situaciones de emergencia

En cada consulta usted debe comunicar la información sobre la salud del niño/a y sobre sus necesidades de desarrollo. Esto puede ser difícil, sobre todo si es la primera vez con el/la profesional y el/la niño/a no está bien o si la visita es corta. Solicite al médico principal de su hijo/a que elabore un resumen de las necesidades de salud de su niño/a y del plan de tratamiento, especialmente para las situaciones de emergencia. La idea es incluir información como:

- El nombre del niño/a, fecha de nacimiento y la dirección.
- Persona/s de Contacto en caso de emergencia (con grado de parentesco/relación).
- Contacto de emergencia en el área de salud: médicos/as; especialistas; u otros/as profesionales de la salud.
- Principales problemas de salud y cómo se presentan en una situación de emergencia (por ejemplo, como son las crisis, la asfixia, las infecciones en el tórax, las dificultades para alimentarse).
- Planes para situaciones de emergencia (por ejemplo, convulsiones, dificultad respiratoria).
- Necesidades de comunicación (incluyendo cómo evaluar si el/la niño/a está sintiendo dolor o molestia) y actividades de rutina (por ejemplo, alimentarse, usar el baño, dormir).
- Medicamentos.
- Alergias.

FOCO EN EL DERECHO A LA EDUCACIÓN



Pregunte

45 minutos

“¿Los/as niños/as con discapacidad pueden ir a la escuela? ¿A qué tipo de escuela deben ir?”

Reserve tiempo suficiente para la discusión, considerando los siguientes puntos clave:

Los/as niños/as con discapacidad tienen los mismos derechos de ir a la escuela que los/as niños/as que no tienen discapacidad.

Es recomendable, si es posible, para los/as niños/as con discapacidad, ir a la escuela en su barrio porque permite que permanezcan en su comunidad.

A fin de posibilitar esa **educación inclusiva**, la misma debe ocurrir en escuelas donde los/as profesores/as tienen el apoyo para ofrecer educación a los/as niños/as con y sin discapacidad.



Una gran parte del enfoque de este programa se ha centrado en pasos individuales.

Pregunte

“¿Qué tipos de apoyo cree necesario para las escuelas y profesores/as en su área, para que sea posible que los/as niños/as con discapacidad vayan a la escuela? ¿De qué manera pueden lograr este tipo de apoyo? ¿Cuál podría ser su papel y el de su familia en ese apoyo?”

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pida a cada participante hablar sobre algo que le pareció útil en la sesión de hoy y que explicará a otras personas en casa y/o en su comunidad. Entregue al grupo un folleto sobre la legislación nacional.



Materiales

Tablero con los mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

Los/as niños/as con discapacidad tienen derecho a acceder a todos los servicios, incluida la educación, la salud, el transporte y el empleo.

Un equipo de salud está compuesto por muchas personas y esto puede ser bastante complejo. Un cuaderno puede ayudar a mantener toda la información sobre la salud de su niño/a.

La educación inclusiva significa cuidar para que los/as niños/as con discapacidad puedan asistir a la escuela. Lo mejor para niños/as con discapacidad es asistir a la escuela más cercana y que la escuela tenga una planificación y esté adaptada para recibirlos/las. Es importante pensar en este tema con antelación.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

"Estamos hablando de cómo podemos ofrecer apoyo entre nosotros/as como un grupo. ¿Qué le parece útil en la forma en que la gente le ha ofrecido apoyo? (Dentro y fuera del grupo)."

"¿Cuándo usted está preocupado o angustiado y usted va a ver a alguien, el apoyo que le han brindado ha sido útil?"

"¿Qué no ha sido útil o no le ha ayudado? ¿Cómo se sintió esta semana?"
(Un ejemplo utilizado es una lista con los sentimientos/ emociones que la gente compartió y luego dar tiempo para hablar de ellos).

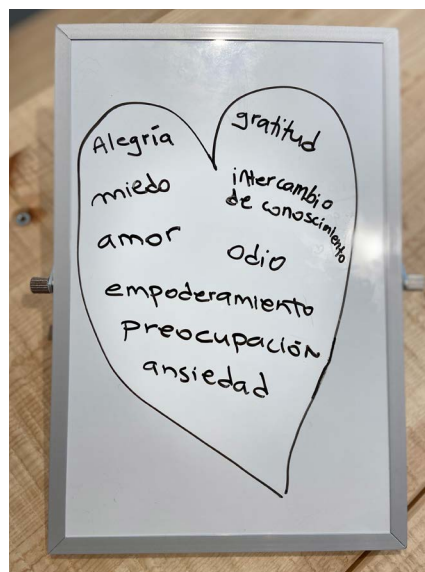


Imagen 8.01

Educación Las personas con discapacidad no están excluidas del sistema educativo general basado en la discapacidad y los niños con discapacidad no están excluidos de la educación primaria gratuita y obligatoria o de la educación secundaria basada en la discapacidad.
Niños con discapacidad Las niñas y los niños con discapacidad tienen los mismos derechos que otros niños. Por ejemplo, todo niño tiene derecho a ir a la escuela, jugar y estar protegido de la violencia y participar en las decisiones que lo afectan.
Conciencia Los gobiernos deberían educar a todos sobre los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y sus logros y habilidades. Acuerdan combatir los estereotipos y las actividades nocivas para las personas con discapacidad. Por ejemplo, las escuelas deben promover actitudes respetuosas hacia las personas con discapacidad, incluso entre los niños pequeños.
Acessibilidad Los gobiernos acuerdan hacer posible que las personas con discapacidad vivan de manera independiente y participativa en sus comunidades. Cualquier lugar abierto al público, incluidos edificios, calles, escuelas y hospitales, debe ser accesible para las personas con discapacidad, incluidos los niños.
Salud y Rehabilitación Las personas con discapacidad tienen derecho al mismo rango y calidad de salud gratuita o asequible que se brinda a otros. Si tiene algún tipo de discapacidad, también tiene derecho a servicios de salud y rehabilitación.
Protección Social y Padron de Vida Apropiado Las personas con discapacidad tienen derecho a la alimentación, agua limpia, ropa y acceso a la vivienda sin discriminación.
Protegiendo la Persona Nadie puede tratarte como una persona inferior en función de tus habilidades físicas y mentales. ¡Tienes derecho a ser respetado por las personas por lo que eres!
Libres de Violência y Abuso Los niños con discapacidad deben protegerse de la violencia y el abuso. No deben ser maltratados o lesionados dentro o fuera. Si ha sufrido violencia o maltrato, tiene derecho a buscar ayuda para detener la situación y recuperarse.

UNICEF. IT'S ABOUT ABILITY An explanation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2008
Available from: http://www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_final_.pdf. (En inglés) Esta es una versión muy simple y fácil de usar que explica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



NUESTRA COMUNIDAD

9

**Este módulo incluye la
siguiente información:**

Nuestra comunidad

Soluciones en la comunidad

Enfrentando, actitudes negativas, el
estigma o discriminación

Observando el progreso

Pensamientos, sentimientos y emociones



NUESTRA COMUNIDAD

Consejos para los/as facilitadores/as:

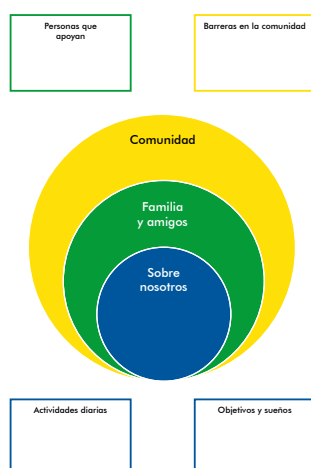
La sesión de hoy fue diseñada con un evento social entre los/as cuidadores/as y personas invitadas de sus comunidades (entre 2-3 por participante).

Algunas sugerencias de personas claves de la comunidad a ser invitados/as son agentes de salud comunitarios, líderes religiosos, u otras personas relevantes miembros de la comunidad con quienes los/as cuidadores/as les gustaría interactuar y/o conocer mejor.

La primera mitad de la sesión será sólo con los/as cuidadores/as y el resto con las personas invitadas.



Materiales



Tablero, bolígrafos. Cartel 1.06.



Dinámica

¿Cuéntenos a quién ha invitado a la sesión de hoy y por qué? Díganos lo que usted espera que ellos/as aprendan aquí.



Actividad: El Juego de la Vida

20 minutos

Utilice el material 9.01 para contar la historia.
El resumen de la actividad se encuentra abajo.

Invite a cuatro personas del grupo que estén dispuestos/as a ponerse de pie durante unos 15 minutos. Elija un/a cuidador/a para representar:

- Un hombre sin discapacidad
- Un hombre con discapacidad
- Una mujer sin discapacidad
- Una mujer con discapacidad

Explique que usted contará una historia de vida, llevando a los personajes desde el nacimiento hasta la vejez. A lo largo de la historia, cada personaje pasará por eventos importantes que forman parte de la vida. A cada evento importante, los/as cuidadores/as voluntarios/as deben pensar en cómo la comunidad reaccionaría a esa situación, considerando el personaje que están representando. Usted entonces debe pausar la historia y pedir que se muevan dando pasos hacia adelante o pasos hacia atrás.

Los pasos serán:

- Un paso adelante para cada experiencia positiva o exitosa.
- Ningún movimiento para las experiencias que no son ni positivas ni negativas.
- Un paso atrás para cada experiencia negativa o no exitosa.

Los pasos deben basarse en lo que creen que sucedería en su comunidad y en cómo el personaje estaría en esa situación y no, en lo que debería ser idealmente.

Después de cada etapa de vida y de las respuestas de los/as voluntarios/as, ofrezca tiempo suficiente para que los demás cuidadores/as, también comenten y discutan.

Elija el escenario para la historia. Como nos gustaría enfatizar la relación entre discapacidad y pobreza, sugerimos que la historia ocurra en una ciudad pequeña/municipio/comunidad.

Utilice el material 9.01 para orientar al grupo a través de la historia.

Al final de la sesión, pregunte al grupo:

“¿Quién está en la mejor posición ahora? ¿Y quién en la peor? Voluntarios/as - ¿cómo los hace sentir esto? ¿Algo de esto sorprende a alguien? ¿Cuál es su opinión sobre cómo la discapacidad y la exclusión social afectan la posibilidad de que las personas se liberen de la pobreza?”

El hombre sin discapacidad en la parte delantera del ejercicio, es considerado pobre - ¿cuál es la implicación de eso para las personas con discapacidad?

La manera más efectiva de terminar esta sesión es pedir que el grupo mire una vez más a donde están colocados los personajes. Recuerde que todo ocurrió en una comunidad, área rural donde el nivel de pobreza es alto. A pesar de estar muy por delante de las personas con discapacidad, las personas sin discapacidad no son en absoluto ricas.

Pregunte al grupo:

“En este momento, ¿quién se beneficia de los programas sociales?”



Explique

5 minutos

Resultados para el módulo (en el tablero).

Al final de la sesión de hoy, usted:

1. Identificará a las personas clave en su comunidad y cómo involucrarlos/as en el apoyo a su niño/a y a su familia.
2. Identificará a algunos de los principales desafíos en su comunidad para la inclusión de niños/as con discapacidad y de qué forma pueden abordar estas cuestiones.
3. Considerará la actitud de otras personas que usted puede afrontar y cómo manejar esto.



Actividad con los materiales

15 minutos

Cartel 1.0.

Mapeo de la comunidad:

Complete el exterior del círculo en el cartel 1.06.

Cuéntenos más sobre la comunidad donde vive. En su cartel, dibuje los principales servicios y actores - aquí pueden entrar servicios sociales y de salud, ONGs, iglesias y escuelas.



Actividad

15 minutos

En grupos de tres: socialice su mapa de la comunidad con otras dos personas. En la sección sobre barreras (parte superior derecha), liste los elementos que consideran más desafiantes en sus comunidades. Tengan en cuenta los retos a varios niveles.

Estimule al grupo a pensar no sólo sobre las dificultades físicas, sino también sobre las barreras en comportamientos e instituciones/servicios:

- En las familias nucleares y ampliadas.
- En las comunidades (por ejemplo, escuelas, servicios de salud).
- En el ámbito municipal y en otras partes del país.

Pida a una persona por grupo, que comparta su póster con el resto del grupo.

Anote la discusión y las barreras en el tablero, a medida que el grupo ofrece la retroalimentación.



Actividad

Haga una conexión entre esta actividad y la historia del muro, y pídales que enumeren algunas de las principales barreras - que serían los “ladrillos” del muro. Al hablar sobre cada “ladrillo”, puedes derribar el muro.

Las barreras detrás de los comportamientos, pueden incluir:

- Actitudes de su familia.
- Actitudes de personas que no conocen.
- Las posturas y miedos de los/as propios/as cuidadores/as al llevar a su hijo/a a salir (acerca de la exposición del/de la niño/a).

“ Fui al médico y él no se acercó, ni siquiera miró a mi hija. Él me miró a mí y a mi marido y nos dijo que no sabía cómo tratar con un niño con esa condición. Él simplemente se negó a atender a mi hija. Tomó una foto y nos dijo que la enviaría a un especialista y nos daría un consejo, pero eso nunca sucedió.”

Padre, Salvador, Brasil

“ Tengo muchos problemas porque mi hijo no consigue dormir de noche. Si yo no duermo por la noche, me siento mal y cansada. No tengo ayuda de nadie más allá de mi familia. Muchos vecinos y parientes hacen comentarios del tipo, ‘eso es consecuencia de sus pecados.’ Algunas personas preguntan, ‘¿Por qué usted necesita cuidar de él?’ Esta loco, déjelo así como está. Me siento mal y pienso en el suicidio. Hace unos días coloqué al hijo de mi cuñada en la silla de mi hijo con discapacidad, y ella dijo cosas horribles: ‘usted quiere que mi hijo se vuelva deficiente como el suyo, es por eso que usted lo coloca en esa silla.’ Mi marido lloró por escuchar ese tipo de comentario de su propia hermana.” **Madre, Bangladesh**

Las barreras físicas pueden incluir:

- Colinas empinadas o escalones, para salir y volver a casa.
- Vías y construcciones inaccesibles para muchos/as niños/as que no pueden o tienen dificultades para ir caminando a la escuela, o beneficiarse de otros servicios. Ellos/as también encuentran dificultades con los transportes que no son accesibles, como los vehículos, el transporte público que están muy llenos o incluso, se niegan a llevar a las personas con discapacidad.

Las barreras institucionales/de servicios:

- Dificultades en obtener documentación que garantice el acceso a sus derechos.
- Profesores/as sin entrenamiento en cómo lidiar con niños/as con discapacidad.
- Falta de servicios adecuados de salud y rehabilitación.
- Ir a las consultas de rutina y terminar siendo remitidos/as a un hospital especializado.

SOLUCIONES EN LA COMUNIDAD

Consejos para los/as facilitadores/as:

Discutir sobre las soluciones en la comunidad, es un componente de esta sesión que invita a un debate más amplio sobre cómo la comunidad puede promover una mayor inclusión para los/as niños/as con discapacidad.

“Nos sentimos solos a veces. Estando aquí, nos sentimos tan normales como los demás. Tenemos que estar con todo el mundo. No debemos estar escondidos.”
Padre, Salvador, Brasil



Actividad

De vuelta al grupo de tres, consideren las barreras para la inclusión y discutan sobre formas de enfrentamiento. Cada grupo debe seleccionar su solución y preparar una pequeña escenificación, ilustrando cómo estas cuestiones pueden ser abordadas.

Algunos ejemplos:

- Si el transporte es un problema para que los/as niños/as vayan a la escuela, ¿qué podrían hacer? ¿Qué pueden hacer otras personas de la comunidad? ¿Cómo otros/as niños/as pueden ayudar?
- Si hay mitos sobre las causas de la discapacidad, ¿cómo pueden abordar esta cuestión? ¿Por ejemplo, algún/a líder/esa religioso/a podría hacer un sermón?
- ¿De qué manera pueden trabajar, como grupo, para hacer frente a estos temas?
- ¿Qué se puede hacer para ayudar a las familias a obtener documentación, para acceder a los beneficios del gobierno (en países donde si están disponibles)?

ENFRENTANDO, ACTITUDES NEGATIVAS, EL ESTIGMA O DISCRIMINACIÓN

Consejos para los/as facilitadores/as:

Los/as cuidadores/as consideraron esta sección, sobre salir con los/as niños/as, muy valiosa. Ellos/as dijeron que a menudo no salen a divertirse, salen para el tratamiento. Un diálogo abierto de apoyo sobre cómo lidiar con el estigma es fundamental.



Pregunte

“¿Cómo puede describir su experiencia de pasear con su niño/a o llevarlo/a a lugares públicos? ¿Usted enfrenta algún tipo de prejuicio cuando sale con él/ella? ¿Cómo manejó esto? ¿Cómo los demás tratan a su hijo/a?”

Discuta con el grupo sobre los diferentes tipos de reacciones que enfrentan. Solicite sugerencias sobre cómo enfrentarán o enfrentarían a estos tipos de posturas.



Explique

Es importante tratar de llevar a su hijo/a con usted a donde quiera que vaya. Por ejemplo, al campo, a las tiendas. Aborde los siguientes temas:

- Hable con su niño/a sobre lo que le rodea y estimule a otras personas a hacer lo mismo.
- No es su responsabilidad hacer todo solo/a! Involucre a otras personas - su propia familia, un/a vecino/a, un miembro de la iglesia. Ellos/as pueden intervenir o trabajar con la comunidad local para hacerla más inclusiva para las/los niñas/os con discapacidad.



Pregunte

“¿Cómo incluye a los/as hermanos/as o primos/as de su hijo/a? ¿Cómo usted puede involucrar más al/a la padre/madre de su hijo/a?”

Utilice las imágenes 9.02 (a-b) para alentar a los/as participantes.



Consideren las maneras de cómo, como individuo o grupo, los/as participantes pueden ayudar a hacer la comunidad más inclusiva para todos/as los/as niños/as con discapacidad. ¿Qué tipo de ayuda extra es necesaria en casa? (Ej.: ¿podría ayudar la iglesia? ¿Hay una persona con discapacidad que es un ejemplo/modelo para todos/as en la comunidad?).

OBSERVANDO EL PROGRESO



Pida a cada participante que hable acerca de algo que le pareció útil durante la sesión y que irá a compartir con otras personas en casa o en su comunidad.

“¿Cómo usted puede compartir lo que ha aprendido en este grupo, con su comunidad? ¿Cuál sería la mejor manera de hacerlo?”

Por ejemplo: a través de la radio comunitaria, las redes sociales.



Materiales

Tablero con los mensajes para llevar a casa.

Mensajes para llevar a casa:

- Es importante identificar a las personas clave en su comunidad, que pueden ayudarle/a a cuidar de su niño/a.
- Juntos podemos encontrar soluciones locales a los desafíos que enfrentan los/as niños/as con discapacidad y sus familias.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo fue esta sesión para usted, cómo se sintió? ¿Hizo que emergiera alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba? ¿Cómo se sintió usted esta semana?”

Fin de la sesión

Lo que resta de la sesión es un ‘evento social’ con las personas invitadas por los/as participantes. Presénteles el programa y muestre la imagen 1.01 como un panorama general.

Pida a todos/as que se presenten.

Para realizar esta presentación, usted puede comenzar con una actividad rompehielos. Tenga ya preparado algunos sombreros simples de papel que deben ser utilizados por cada participante. Cada persona escribe en su sombrero, los papeles/funciones que ocupa, esos papeles/actividades deben estar relacionados/as con una “descripción personal/familiar o de trabajo”. Por ejemplo: “Hijo/a, esposo/a, padre/madre, profesional de salud...”. A continuación, en pares todos/as pueden describir los nombres colocados en los sombreros para el grupo.

Hable sobre el contenido que se ha abordado y que la sesión de hoy ha sido sobre las maneras en que la comunidad puede apoyar a las familias de niños/as con dificultades de desarrollo.

Muestre los carteles de los/as participantes en la sala y solicite que una o dos Estimule a las personas invitadas a hacer preguntas a los/as cuidadores/as y facilitadores/as.

Material 9.01

‘Un día, después de nueve meses de espera, su personaje nace. ¿Cómo su familia se siente cuando ve quién es usted? Recuerde, sus personajes, uno de ellos es un hombre sin discapacidad, un hombre con discapacidad, una mujer sin discapacidad, o una mujer con discapacidad. Ahora a Moverse.’

Note lo que puede ocurrir:

- La sociedad está muy feliz (nacimiento de hijo/a sin discapacidad), un paso hacia adelante.
- Son felices (hijo con discapacidad/ hija sin discapacidad), un paso adelante.
- No son felices (hijo con discapacidad), se queda en la misma posición o va hacia atrás.
- Son muy infelices (hija con discapacidad), un paso hacia atrás.

‘Ahora es un poco más viejo/a, y ha llegado la hora de pensar en la matrícula para la escuela. ¿Cuál es la probabilidad de que usted pueda asistir a la escuela? A moverse.’

‘Ahora tienes 20 años y le gustaría casarte o iniciar una relación. ¿Cuál es la posibilidad de que esto suceda en su vida? A moverse.’

‘Le gusta estar siempre ocupado/a y le gustaría ayudar a su familia financieramente. Usted intenta conseguir trabajo. ¿Es fácil conseguir? A moverse.’

‘Pasaron algunos años. Todo el mundo de su edad está teniendo hijos/as. ¿Cuánto es eso posible para usted?’

Observa si la mujer con discapacidad hace un paso hacia atrás, o es orientada por el grupo para que lo haga. ¿Por qué ocurrió esto? Puede ser que el grupo diga que la mayoría de las mujeres con discapacidad son físicamente incapaces de tener hijos/a - esto es, un mito común.

‘Ahora está en la fase de los 40. Tienes mucha experiencia de vida. Le gustaría ayudar a su comunidad a participar en la política local. ¿Cuál es su oportunidad para alcanzar ese objetivo?’

Historia para los/as facilitadores/as.

Note: las palabras en cursiva no deben ser leídas en voz alta, son sólo direcciones.

PRÓXIMOS PASOS

10

Este módulo incluye la siguiente información:

- Próximos pasos
- La importancia de la red de contactos
- Conectando con otros servicios
- Cuestiones prácticas sobre el funcionamiento de grupos de apoyo a madres/padres
- Observando el progreso
- Pensamientos, sentimientos y emociones

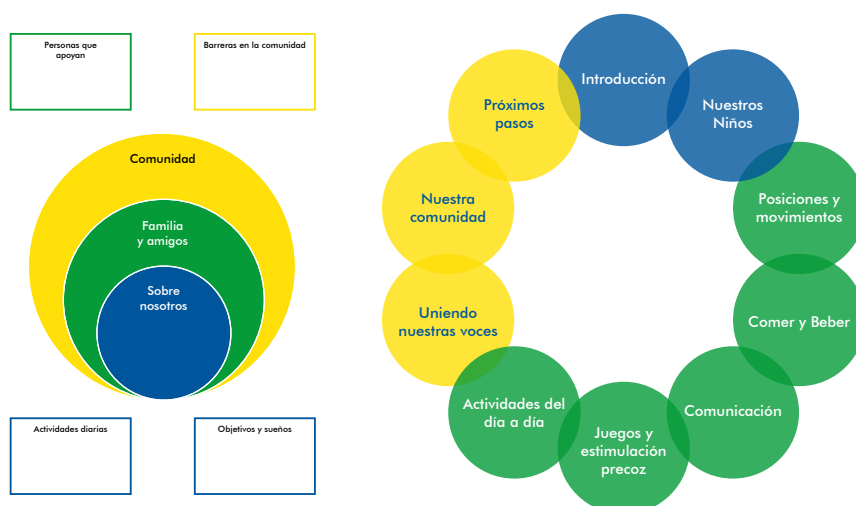


PRÓXIMOS PASOS



Materiales

Tablero, bolígrafos, carteles personales 1.06, resumen de la sesión 1.01.



Dinámica

15 minutos

Imagen 1.01. Muestre la visión general de la sesión para el grupo. Pida que hablen sobre el momento favorito en el programa y reserve suficiente tiempo para las historias. Los/as facilitadores también deben hablar de sus momentos favoritos.



Explique

5 minutos

Hoy es la última sesión de nuestro programa. ¡Algunos deben estar tristes por llegar al final y otros deben estar complacidos! La pregunta principal que normalmente hacemos es sobre lo que viene a continuación, por lo que en la sesión de hoy vamos a reflexionar sobre eso. Los resultados esperados para hoy (en el tablero).

Al final de la sesión usted:

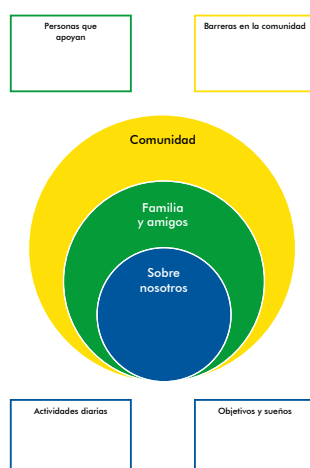
1. Entenderá algunos de los beneficios de ampliar la red con otros/as padres/madres y grupos de padres/madres.
2. Identificará los grupos de padres/madres ya existentes y de qué forma puede ponerse en contacto con ellos.
3. Identificará buenas prácticas para conducir y/o iniciar "grupos de autoayuda para padres/madres".
4. Reflexionará sobre lo que usted ha aprendido en los últimos 10 meses y cómo eso le ha impactado y afectado a su niño/a.
5. Nombrará los temas no abordados aquí y pensará de qué manera usted puede aprender más sobre ellos.

LA IMPORTANCIA DE LA RED DE CONTACTOS



Material

Cartel 1.06, tablero.



Actividad

20 minutos

Eche un vistazo de nuevo a los carteles personales. Solicite a algún/a participante que no haya hablado mucho sobre su cartel, para que presente su red de contactos.



“¿Qué ha cambiado para usted desde que asiste al programa? ¿Se ubican los/as otros/as padres/madres, dónde en los carteles?”

Pregunte

Haga las siguientes preguntas con el grupo y garantice el tiempo para la discusión.

“¿Cómo se siente estando en esa red con otros/as padres/madres/ cuidadores/as y otros grupos?”

“¿Es eficaz? ¿Cuáles son los beneficios?”

Usted ha tenido la oportunidad de encontrarse con algún/a otra/o madre/ padre fuera de las sesiones del programa?

“¿Fue provechoso? ¿Por qué? ¿Por qué no?”

“¿De qué manera usted puede facilitar encuentros de padres/madres y apoyo mutuo entre ustedes?”

Documente sugerencias y los próximos pasos.

"Hay muchos niños con discapacidades físicas en nuestro pueblo. No los conocía antes de esta oportunidad, ni estábamos al tanto de los de otras aldeas. Nos conocimos por el curso." **Padre, Bangladesh**

"Durante este grupo tuve muchas conversaciones con mi esposo, hablamos sobre lo importante que era seguir y participar en las actividades, y hoy parece que él está más consciente de las cosas y participa sin quejarse." **Madre, Brasil.**

"También cambiamos psicológicamente, es importante estar con otros padres."
Padre, Brasil

CONECTANDO CON OTROS SERVICIOS



Pregunte

"¿Qué otros grupos para padres/madres/familias, conoce en el área? ¿Usted ha frecuentado alguno de ellos?"



Actividad

Discuta en sus grupos los servicios que conocen, si ya los han accedido y la experiencia que tuvieron al usar el servicio.

Liste los nombres de las organizaciones en papel de tablero y las actividades que desarrollan. *"¿Cómo las personas pueden inscribirse o saber más sobre estos grupos?"*

Si no hay ningún grupo en el que los/as cuidadores/as puedan participar, tal vez tengan interés en organizar alguno.

Consejos para los/as facilitadores/as:

Pregunte a los/as participantes si podrían invitar a otros por ej. organizaciones para que vengan a hacer una pequeña presentación sobre sus servicios. Puede convertirse en una buena forma de continuar con las reuniones del grupo.

CUESTIONES PRÁCTICAS SOBRE EL FUNCIONAMIENTO DE GRUPOS DE APOYO A MADRES/PADRES



Pregunte

Pídales que planifiquen cómo organizar el funcionamiento de su propio grupo de apoyo a madres/padres. Enfatice que no hay ningún MODELO de grupo perfecto y que cada grupo es diferente.

Cada madre/padre tendrá disponibilidad de tiempo diferente para dedicarse al grupo. Algunas preguntas para la reflexión:

- *¿Qué constituye un buen grupo?*
- *¿Sería un grupo que se reúne regularmente? ¿Con qué frecuencia, o no tendría una frecuencia?*
- *¿Hay algo que sea importante para su grupo, algo que ustedes desean trabajar colectivamente para cambiar? ¿De qué forma podrían hacer eso?*
- *¿Sería posible hacer los encuentros en la casa de alguien? ¿Podrían turnarse y encontrarse en las casas de diferentes personas?*
- *¿Cómo se comunicarán unos con otros acerca de las reuniones?*
- *¿De qué modo pueden averiguar, sobre las diferentes oportunidades de servicios existentes para su grupo? Por ejemplo, los planes de ahorro en grupo.*
- *¿Cuáles son los principales desafíos para el grupo? ¿Cómo tratar con algunos de estos desafíos?*
- *¿Qué es un buen liderazgo?*
- *¿Cómo otras personas podrían conocer el grupo?*

En Bangladesh, dos representantes de cada uno de los 14 grupos de madre/padre fueron identificados como líderes y este módulo se llevó a cabo con ellos/as. Esto proporcionó una oportunidad importante para conocer a las/los madres/padres de otros grupos y alentó a un intercambio más amplio de información.

“Conocí a la mayoría de las mamás/papás durante el curso ... antes del curso, eran completamente desconocidas para mí. Ahora, siempre hablamos entre nosotros... Cada vez que escuchamos que un niño ha mejorado, vamos a su casa y tratamos de averiguar más.” Padre, Bangladesh (Durante una sesión de conducir un grupo de apoyo)

Intervalo

10 minutos



Actividad

40 minutos

Imagen 1.01 – visión general de la sesión.

Guíe al grupo, a través de una síntesis rápida, sobre cada una de las sesiones del curso. Pídales que recuerde 2 o 3 puntos que aprendieron en cada sesión (5 minutos por sesión).



Pregunte

20 minutos

“¿Qué temas siente usted que no discutimos y sobre los cuales usted quisiera saber más? ¿Cómo cree que puede encontrar más información sobre estos temas? ¿Podría ser algo organizado, como una actividad en grupo?”

Haga una lista de los temas en un papel de tablero y haga un plan para cada una.

Puntos a comentar:

- Algunos temas pueden ser específicos a sólo una persona o un/a niño/a y, por lo tanto, usted debe reflexionar por sí mismo sobre cuál sería el caso.
- Otros temas pueden ser de interés para varias/os madres/padres y quizás sea importante pedir a alguien que venga a hacer una presentación para todo el grupo.
- Las ideas incluyen: dispositivos auxiliares, gastrostomía, solicitud de becas por invalidez, cómo los niños/as con discapacidad pueden asistir a la escuela más cercana.

OBSERVANDO EL PROGRESO



Actividad: Historias de cambios más significativas

Trabaje en grupos de cuatro o cinco personas.

Teniendo en cuenta las últimas 10 semanas del programa, ¿cuál fue el cambio más significativo que usted o su familia ha experimentado como resultado del tiempo que tuvimos juntos/as?

Cada persona cuenta una historia de Cambio Más significativo que tuvo como resultado del programa. Pida a cada grupo que seleccione la historia que consideran más significativa para socializar con todo el grupo.

Pregunte a los grupos por qué consideran que esas son las historias más significativas, eso es tan importante como las historias.

De todas las historias socializadas en el grupo grande, los/as participantes deben seleccionar la que tiene el cambio más significativo.

Solicite que tengan en cuenta los siguientes niveles: a) para ellos/as mismos/as como padres/madres, cuidadores/as, b) para sus hijos/as, y c) dentro de la familia.

PENSAMIENTOS, SENTIMIENTOS Y EMOCIONES



Pregunte

“¿Cómo fué esta sesión para usted, cómo se sintió? ¿Hizo que emergiera alguna emoción o sentimiento que usted no esperaba? ¿Cómo se siente con el final de las sesiones del curso?”

“¿Cómo se sintió esta semana?”

Esta es la última sesión facilitada del programa. Reconozca que las todas las personas pueden tener sentimientos y sensaciones distintas respecto a este momento. Agradezca a todos/as por su tiempo y las contribuciones a las sesiones.



LONDON
SCHOOL of
HYGIENE
& TROPICAL
MEDICINE



International
Centre for Evidence
in Disability

