

splint coal, a splintery coal which is non-caking, owing to the high percentage of carbon and the low amount of bituminous substance it contains.

splint'cōal, a splintery coal which is non-caking, owing to the high percentage of carbon and the low amount of bituminous substance it contains.

splint'tēr, n. a fragment of anything split or shivered off; a thin, sharp piece of wood or other solid substance split or broken from the main body; as, splinters of a ship's mast rent off by a shot.

splint'tēr bār, a crossbar in front of a vehicle to which the traces of the horses are attached; also, the crossbar which supports the springs.

splint'tēr-proof, a. proof against the splintering of bursting shells.

splint'tēr-y, a. 1. easily splintered. 2. of or like a splinter. 3. resulting in splinters, as a fracture. 4. full of splinters.

split, v.t.; split o. split (splitting, split). [ME. splitten; asplissen.]

1. to separate, or divide, into more parts; to cut across the grain or length; to divide; to rend.

2. to break or divide into parts; to separate.

3. to separate into parts; to divide into atoms.

4. to separate into parts; to divide into atoms.

5. to separate into parts; to divide into atoms.

6. to separate into parts; to divide into atoms.

7. to separate into parts; to divide into atoms.

8. to separate into parts; to divide into atoms.

9. to separate into parts; to divide into atoms.

10. to separate into parts; to divide into atoms.

3. in the stock market, given in sixteenths, and not in eighths; said of a quotation smaller than the normal trading unit.

4. in botany, cleft; deeply divided into segments.

split infinitive; in grammar, an infinitive with the verbal and the to separated by an adverb. Example: he decided to gradually change his procedure. Despite the objections of some people to this construction, many writers use split infinitives where ambiguity or awkwardness would otherwise result.

spoof'fish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'fle, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'fle, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

spoof'ish, a. zealous and active in matters of little or no importance. [Slang.]

spoof'le, v.i. to fret and worry about trifles. [Brit. Dial.]

HEMIPARÈSIA INFANTIL, PARÀLISI CEREBRAL.



COM AFECTA A LA VIDA DIÀRIA DE QUI LA PATEIX?

No puc canviar-me, m'accepto com soc, accepto que això serà per a tota la vida, aprenc de mi mateixa i m'estimo tal com soc. També he d'aprendre a ser una persona independent, a respectar-me i que els altres també ho facin; conèixer els meus límits; intentar buscar solucions si no puc fer alguna cosa i esforçar-me per aconseguir el que vull.

Resumen

Este trabajo surge porque tengo este tipo de “discapacidad” y quería dar a conocer qué es y explicar que es una afectación que se da en un 2 o 2'5 de cada 1000 nacidos.

Explicaré qué es una hemiparesia, las causas, tipos, signos, métodos de fisioterapia...

Esta información, la extraje de artículos de médicos muy reconocidos en el ámbito de la neurología infantil, de libros que me prestó mi fisioterapeuta, que los utilizó en la universidad.

Para poder tener más información y de manera práctica, hice entrevistas a doctores/as de Sant Joan de Déu, que están especializados en neuropediatría, a dos fisioterapeutas, para poder aprender más y ver cómo es su forma de trabajar con niños con esta afectación.

A familias y niños afectados, ellos me explicaron su experiencia, sus dificultades y su historia. A mis padres, también les entrevisté, de manera más personal, sobre cómo vivieron mi caso.

Hablo de mi experiencia propia, desde el inicio hasta la actualidad, y cómo vivo mi discapacidad día a día.

Para finalizar, llego a la conclusión de que hay muy poco conocimiento de este tipo de parálisis, que la terminología parálisis no siempre es sinónimo de persona con dificultades cognitivas o en silla de ruedas. Que por encima de todo, todos, sea cual sea el grado de afectación, tenemos una dignidad y unos derechos que no pueden ser pisoteados.

Abstract

I made this project because I have this kind of "disability". My intention is wanting to make known what it consists of and explain that it is a condition that occurs in 2 or 2,5 out of 1000 children at birth.

I will explain what hemiparesis is, the causes it has, its types, signs, physiotherapy methods...

I have extracted this information from articles made by medical experts in child neurology and from books lent to me by my physiotherapist, who used them at university.

Also, to get more information in a practical way, I interviewed doctors from Sant Joan de Déu, who specialise in neuropaediatrics, and two physiotherapists, which made me find out more and see how they work with children with this ailment.

The families and children affected explained their experience, their difficulties and their story. I also interviewed my parents, in a more personal way, about how they experienced my case.

Additionally, I talk about my own experience, from the beginning until today, and how I live my disability every day.

To conclude, I come to the conclusion that there is very little knowledge about this type of paralysis, that the terminology "paralysis" is not always a synonym of a person with cognitive difficulties or in a wheelchair, and that, above all, all people, regardless of the degree of impairment, have dignity and rights that cannot be trampled on.

Índex:

1. Introducció.....	7
2. Què és una hemiparèsia?.....	8
2.1. Signes.....	10
2.2. Hemiparèsia infantil congènita i adquirida.....	10
3. 1r article	11
3.1. Factors de risc.....	11
3.2. Tipus de paràlisi cerebral.....	11
3.3. Com es fa un diagnòstic.....	12
3.4. Signes basat en la Dr. Poo.....	12
4. 2n article.....	13
4.1. Causes.....	13
4.2. Tipus de PC: Trastorn motor- Formes mixtes.....	13
4.3. En funció de l'extensió d'afectació.....	14
4.4. Quadre clínic més comú.....	14
5. 3r article.....	15
5.1. Paràlisi cerebral: conceptes i registres de base poblacional.....	15
6. Mètodes utilitzats en la fisioteràpia neurològica.....	16
6.1. Perfetti.....	16
6.2. Brunnstrom.....	16
6.3. FNP (Facilitació Neuromuscular Propioceptiva).....	17
6.4. Rood.....	17
6.5. Bobath.....	18
7. Part pràctica.....	20
7.1. Entrevistes a Metges.....	20
7.2. Entrevistes a Fisioterapeutes.....	22
7.3. Entrevistes a Nens.....	24
7.4. Entrevistes a Famílies.....	27
7.5. El meu cas personal.....	30
7.5.1. Inici hemiparèsia.....	30
7.5.2. Fisioteràpia.....	31
7.5.3. Ortopèdia.....	32
7.5.4. Serveis mèdics.....	34
7.5.5. Àmbit escolar.....	36
7.5.6. Vida privada: problemes i inseguretats.....	40
8. Conclusions.....	43

9. Fonts d'informació.....	44
9.1. Bibliografia.....	44
9.1.1. Articles.....	44
9.1.2. Llibres.....	44
9.2. Webgrafia.....	45
Índex d'imatges.....	46
10. Annexos.....	47
<input type="checkbox"/> Entrevistes metges.....	48
<input type="checkbox"/> Entrevistes fisioterapeutes.....	53
<input type="checkbox"/> Entrevistes nens.....	58
• Elena.....	58
• Guillem.....	62
• Nathan.....	64
<input type="checkbox"/> Entrevistes pares.....	66
• Mare Elena.....	66
• Pare Guillem.....	70
• Mare Nathan.....	74
• Mare Tomàs.....	80
• Els meus pares.....	83

1. Introducció:

Quan normalment hom esmenta la "paràlisi cerebral", ens imaginem una persona en cadira de rodes, amb mobilitat reduïda o que és incapaç de ser independent. Vull demostrar que no únicament és això. Per ser més exactes, l'hemiparèsia és un tipus de paràlisi poc coneguda, i vull aprofitar l'oportunitat que em brinda el treball de recerca per donar evidències que una persona que hagi tingut una paràlisi pot fer una vida totalment normalitzada, sense dependre de ningú, i pot aconseguir el que es proposi; òbviament amb els seus pros i contres i les seves limitacions, però pot tenir una vida com tothom.

He triat aquest tema per al meu treball, principalment, perquè jo tinc aquesta afectació, hemiparèsia dreta espàstica, sempre he conviscut amb aquesta "discapacitat" i forma part de la meua vida. Penso que aprofundir-hi em permetrà conèixer-me i aprendre molt més de mi mateixa, saber com va ser l'experiència dels meus pares quan els van donar la notícia de la meua afectació, tenir contacte amb famílies i nens amb el mateix tipus de paràlisi, amb més o menys limitacions o restriccions.

Principalment, vull compartir la meua experiència sobre una discapacitat poc coneguda, què és, el dia a dia d'una persona afectada, perquè es produeix, quines dificultats es pateixen,...

Vull fer prendre consciència de tot el que suposa una hemiparèsia i donar-li visibilitat, que hi hagi més informació al respecte, evitar que es maltracti una persona pel fet de ser "diferent", aprendre a viure i donar el millor de tu mateix encara que no et sigui fàcil...

2. Què és una hemiparèsia infantil?

És una paràlisi cerebral unilateral, que afecta algun dels dos costats del cos, sempre està afectat el braç i cama d'un dels dos hemicosos, a vegades també es veu afectat el tronc; mentre que l'altra part del cos funciona amb total normalitat.

És una discapacitat física que pot afectar la part esquerra o dreta del cos.

És d'origen neurològic, pot afectar el desenvolupament motor del nen, tant la mobilitat, com la força i destresa de la part afectada.

No s'ha de confondre amb una hemiplegia, que és una paràlisi total, és a dir, la pèrdua total del moviment de la part o les parts afectades.

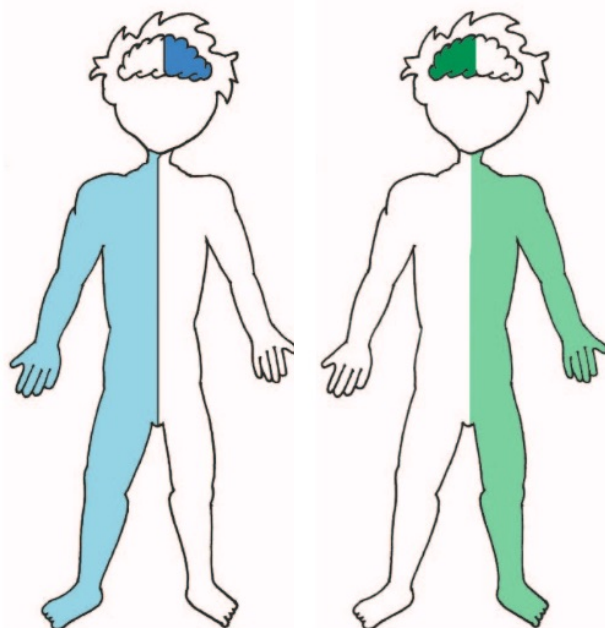


Fig.1. Quina part del cervell afecta i on en quin hemicos es reflecteix. Extreta d'irenea (instituto de rehabilitación neurológica).

La causa d'una hemiparèsia és una lesió cerebral. Que sol ser prenatal, abans del naixement; perinatal, durant el naixement, i postnatal, després del naixement. Sol tenir lloc els primers mesos de vida i els pares solen ser els que se n'adonen.

Els factors perinatals, durant del naixement, poden ser per:

Asfíxia en recents nascuts de termini continu i és una causa significativa de mort cerebral o seqüeles neurològiques.

Prematur, el pes i especialment l'edat de gestació estan relacionats amb la presència de la paràlisi cerebral.

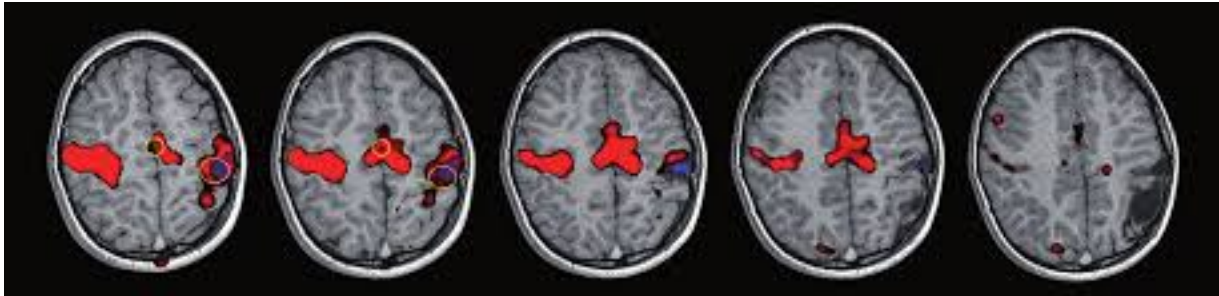


Fig.2. Àrees en què pot afectar la paràlisi al cervell. Extreta de dovepress

Els factors prenatals poden ser per:

Causes genètiques que sol ser una minoria.

Factors de risc materns (infeccions intrauterines, alteracions de la coagulació, malalties autoimmunes, tòxiques...)

Factors de risc fetal (gestació múltiple, retard del creixement intrauterins...)

Els factors postnatals poden ser:

Infeccions, sobretot meningitis, sèpsies primerenques, intoxicacions i traumatismes.

Aquesta afectació no és degenerativa, però hi ha casos que en el braç o peu pot empitjorar les primeres etapes del creixement. Per això és molt necessari que l'infant segueixi un tractament mèdic i rehabilitació per millorar, encara que mai es pugui recuperar al 100%.

Els símptomes que presenta una persona amb hemiparèsia són la hipotonia i rigidesa; la disminució del to muscular o flaccidesa i rigidesa, la falta de control i menys destresa en la part afectada, amb tendència a ignorar aquella part a l'hora de fer activitats.

2.1. Els signes més freqüents solen ser:

- A la mà, menys força per agafar objectes, menys destresa, tendència a no integrar la mà afectada en activitats bimanuals, rigidesa o flaccidesa muscular.
- Al peu sol presentar-se un retard en la sedestació; la posició de l'ésser humà en vertical a través del suport de la pelvis (assegut), i bipedestació, la posició vertical a través del suport dels peus (estar aixecat o dempeus). Falta de coordinació i equilibri, deformitat al peu (peu equí: deformitat del peu que es troba tort, generalment cap avall i cap a dins) i més cansament muscular.

2.2. Hemiparèsia infantil congènita i adquirida

L'hemiparèsia congènita és si la lesió és abans de néixer o poques setmanes més tard.

L'hemiparèsia adquirida és si la lesió passa anys més tard.

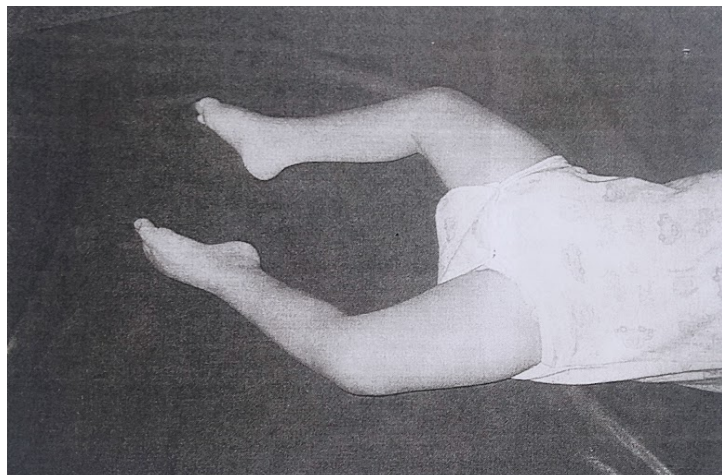


Fig.3. Nen amb contractura de flexió de genoll i equinisme.
Extreta del llibre de fisioteràpia en pediatria.

3. 1r article de la Dra. Poo (Neuròloga actualment jubilada de l'Hospital de Sant Joan de Déu) Paràlisi cerebral infantil (PC)

La paràlisi cerebral és un trastorn que afecta el desenvolupament del moviment i la postura que poden arribar a limitar l'activitat. La causa principal és una agressió que no progressa en el cervell en desenvolupament, durant l'època fetal o en els primers anys.

A vegades van acompanyats de dificultats sensorials, cognitives, de comunicació, de conducta i pot o no aparèixer l'epilèpsia.

Hi ha diferents classificacions en funció del trastorn motor predominant, de l'extensió de l'afectació i de la gravetat: lleu, moderada, greu o profunda.

La forma més freqüent és la PC espàstica, que va de més greu, amb afectació de 4 extremitats (tetraplegia espàstica), afectació extremitats inferiors (diplegia espàstica) i paràlisi de la meitat del cos (hemiplegia espàstica).

3.1. Factors de risc:

- Factors prenatals:
Factors materns, alteracions de placenta o factors fetals.
- Factors perinatals:
Baix pes, prematuritat, febre materna durant el part, hipoglucèmia...
- Factors postnatals:
Infeccions, traumatisme cranial, intoxicació, parada cardiorespiratòria...

3.2. Tipus de paràlisi cerebral:

- Paràlisi cerebral espàstica: tetraplègia, diplègia, hemiplègia, triplègia, monoparèsia, hemiparèsia.
- Paràlisi cerebral disgenètica: forma distònica, mixta, coreoatetòtica
- PC atàxia (falta de coordinació per fer els moviments voluntaris com la parla, la marxa...) diplègia atàxica, atàxia simple, síndrome del desequilibri.
- PC hipotònic
- PC mixt
(aquestes dues últimes són molt poc freqüents)

3.3. Com es fa un diagnòstic:

1. Història clínica
2. Valorar els ítems de desenvolupament i la qualitat de la resposta.
3. Observar actitud i activitat del nen
4. Veure patrons motors (motricitat)
 - Examen to muscular
 - Examen del Rot (reflexos clonus, aparició involuntària de contraccions musculars repetitives), signes de Babinski (moviments dels dits dels peus), Rosolimo (reflexos en dits dels peus).
 - Valoració dels reflexos primaris i posturals.
 - Prova important-TAC
(neuroimatge, encara que a vegades si són petits es realitza ecografia de les frontals),
 - També un electroencefalograma (pel tema de l'epilèpsia).
 - Revisió oftalmològica, d'audició, radiografies (maluc).

3.4. Signes de PC:

Retard motor, patrons anormals del moviment, persistència de reflexos primaris i to muscular anormal.

Associats a la PC poden aparèixer: trastorns sensorials (visuals i auditius), cognoscitius, d'epilèpsia, ortopèdics, digestius, respiratoris, alteracions bucodentals, cutànies, vasculars.

És necessari el tractament des d'un punt de vista multidisciplinari (neuropediàtric, fisioterapeuta, ortopeda, psicològic, logopeda, pediàtric de serveis bàsics de salut) segons el grau d'afectació. En aquest equip, jo hi afegiria quan es comença l'escolarització del nen/a.

Moltes vegades serà necessària la fisioteràpia, l'ortosis, els fàrmacs o el tractament quirúrgic.

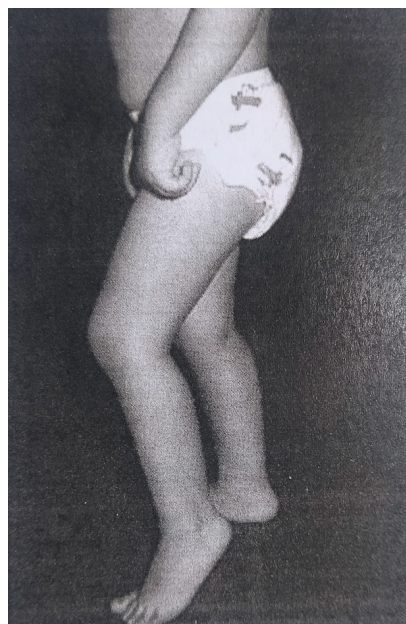


Fig.4. Actitud típica, amb la càrrega del pes sobre el costat no afectat, en un nen amb hemiparèsia congènita.

4. 2n article: La paràlisi cerebral. Actualització del concepte, diagnòstic i tractament de I. Lorente Hurtado (Unitat de Neuropediatria. Servei de Pediatria. Hospital Sabadell. Barcelona)

Lesió cerebral que afecta el to i el moviment no progressiu, encara que les seves manifestacions clíniques canviïn amb el temps es produeixen en els primers anys de vida. L'atenció ha de ser precoç per aprofitar al màxim la plasticitat cerebral. Tot això requereix un treball multidisciplinari.

Trastorn, postura i moviment, persistent o crònic. Poden aparèixer nous signes, però no es perd l'adquirit, implica limitació en l'activitat, no és progressiva, encara que a vegades va acompanyat d'uns altres trastorns.

4.1. Causes: Prenatal, perinatal i postnatal.

- Nivell 1: Marxa sense restriccions. Limitacions en habilitats motores avançades.
- Nivell 2: Marxa sense suport o ortesi. Limitacions per caminar fora.
- Nivell 3: Marxa amb suport o ortesi. Limitacions per caminar fora.
- Nivell 4: Mobilitat independent bastant limitada.
- Nivell 5: Totalment dependent.

4.2. Tipus de PC: Trastorn motor- Formes mixtes:

- PC espàstica: Hipertonia, hiperreflèxia amb menys moviment voluntari.
- PC disquinètica: Presència de moviments involuntaris, canvis bruscos de to i presència de reflexos arcaics.
- PC atàxica: Hipotonia, descoordinació del moviment.

4.3. En funció de l'extensió d'afectació:

- Unilateral (un sol cos afectat, Hemiparèsia o monoparèsia, aquesta última és poc comuna)
- Bilateral (diplegia, 2 extremitats) (triparèsia, 2 inferiors i 1 superior) i (tetraparèsia, 4 extremitats).

Important valorar la implicació o no del tronc i regió bulbar (que provocarà dificultats per deglutir).

Associat a tot això poden haver-hi: trastorns cognitius, sensorials, epilèpsia, trastorns psíquics, problemes d'autoimatge, frustració i, per la mateixa dependència quan existeix alimentació, retard del creixement, osteopènia, reflux esòfag-gàstric, respiratoris, de trastorns del somni...

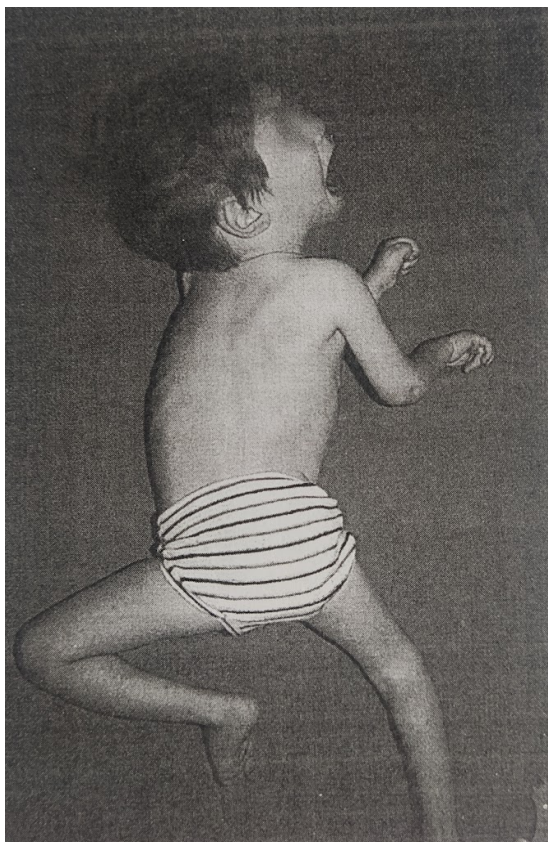


Fig.5. Nen de dos anys amb una tetraplegia espàstica amb moltes dificultats per fer canvis de posició. Extret del llibre de fisioteràpia en pediatria.

4.4. Quadre clínic més comú:

- Tetraparèsia espàstica de causa prenatal, grau alt de dependència greu.
- Diplegia espàstica perinatal.
- Hemiparèsia espàstica prenatal:

El pronòstic dependrà de l'etiologia, l'edat en la qual es va produir, l'extensió de la lesió, si hi ha associats o no altres trastorns i l'edat en la qual es va iniciar l'atenció terapèutica.

Teràpia funcional (Fisioteràpia i teràpia ocupacional). En fisioteràpia de paràlisi cerebral s'utilitza el mètode Bobath, tècniques ortopèdiques, toxina botulínica (per a ortesi i cirurgies), tractament farmacològic... A més a més, es tractaran els trastorns associats com a paràlisi cerebral hipoacúsia amb un otorrino, audiòfons, oftalmòleg per a la vista, ulleres...

És fonamental el suport a la família, proporcionant-li en tot moment atenció i informació comprensible, respectant els seus punts de vista, fent-los participants de tot el que afecta el seu fill/a i facilitant informació sobre possibles ajudes. És important l'inici primerenc i el tractament i treball en equip.

5. 3r article: Paràlisi cerebral: concepte i registres de base poblacional (A. Camacho-Salas a, C.R. Pallás-Alonso b, J. de la Cruz-Bértolo c, R. Simón-de las Heras a, F. Mateos-Beato a)

5.1. Paràlisi cerebral: Conceptes i registres de base poblacional

La p.c és la causa més freqüent de discapacitat motora en edat pediàtrica. En països desenvolupats, es creu que hi ha entre 2 i 2,5 casos per cada 1000 nounats vius. Amb els anys ha disminuït la mortalitat i ha millorat la qualitat de vida, per tant, és important una major inversió econòmica.

Inglés William Little va ser el 1r a relacionar l'asfíxia durant el naixement amb la lesió permanent del sistema nerviós central (SNC), que apareix abans dels tres anys. A Espanya existeix gairebé una absència de publicacions originals centrades en l'epidemiologia de la p.c. Els registres de la p.c van néixer amb l'objectiu de monitorar la prevalença de la p.c i planificar-ne l'assistència a pacients. La relació d'estudis permet realitzar un registre de base poblacional que dona dades descriptives sobre la p.c, a més ajuda a planificar recursos sanitaris, socials i educatius sobre xifres reals i oferir informació més adequada als pares, famílies...



Fig. 6. Nen amb diplegia espàstica.
Extret del llibre de neurologia pediàtrica

6. Mètodes utilitzats en la fisioteràpia neurològica

6.1. Perfetti:

Aquest mètode deriva de la teoria Neurocognitiva, la qual defensa que la recuperació del moviment depèn de la mena de processos cognitius que s'activin i es desenvolupin (percepció, atenció, memòria, llenguatge) i de la manera en què s'activin.

Raonament a través d'exercicis de prensió-manipulació i de la marxa.

Per exemple: El professor Perfetti va ser pioner a utilitzar aquests nous i complexos coneixements teòrics de les neurociències en els gimnasos de rehabilitació.



Fig.7. Activitat de manipulació. Extret de Rosseducation.



Fig.8. Antiga sessió de fisioteràpia.
Extret de Centrorecupera.

6.2. Brunnstrom:

Neix el 1951 i la seva idea de treball es basa en la facilitació del moviment del pacient amb lesió del sistema nerviós central, a través de sinergies musculars (moviments d'uns certs músculs de manera coordinada que actuen units i s'aconsegueix un moviment concret).

Es creen moviments globals, automàtics per potenciar-los i desenvolupar-los de manera voluntària i activa.

6.3. FNP (Facilitació Neuromuscular Propioceptiva):

Es basa en la metodologia d'estiraments amb millors resultats a l'hora de guanyar flexibilitat i, per tant, major amplitud de moviment i en el menor temps possible.



Fig.9. Sessió de fisioteràpia. Extreta de Fisiolive.

6.4. Rood:



A partir de reflexos fonamentals que existeixen des del naixement i que s'utilitzen i es modifiquen gradualment a través d'estímuls sensorials per aconseguir respostes motrius adequades.

Objectius: la comunicació, habilitats de manipulació i funció motriu.

Fig.10. Estimular sensibilitat.

Extret de Meditic Facmed Unam.

6.5. Bobath:

(El més utilitzat i el meu tractament).

El tractament mitjançant fisioteràpia inclou el moviment actiu i passiu, però només el primer moviment actiu pot donar sensacions essencials per a l'aprenentatge del moviment voluntari.

És important començar el tractament de manera ràpida, abans de l'any, per a què no s'instal·lin patrons patològics i pugui prevenir-se. Aquest mètode està realitzat després del tractament i l'observació de nens durant trenta anys.

PC: Trastorn del moviment i de la postura a causa d'un defecte o lesió del cervell immadur.

El desenvolupament normal es caracteritza per la maduració gradual del control postural, aparició de redreçament, equilibri i altres reaccions adaptatives.

Van havent-hi modificacions fins arribar a les habilitats de manipulació amb un alt nivell de perfecció. En nens amb PC, s'observa una immobilitat en alguns moviments a causa de la hipotonia o espasticitat. El nen amb PC continuarà usant i, amb repetició, reforçant patrons motors anormals.

Té facultats insuficients amb les quals desenvolupar destreses funcionals i una experiència sensoriomotora anormal.

Un nen amb PC té problemes per adquirir el reflex postural normal, la qual cosa pot donar lloc a hipertonia, desviacions anormals i patrons de coordinació a causa de reflexos anormals.

L'espasticitat, la hipertonia i la hipotonia com a fenòmens musculars són molt variables, pot haver-hi diferents tipus de to; asimetria en diferents parts del cos, els seus moviments es caracteritzen per mal control, mala coordinació. El més adequat és la reconstrucció de patrons seguint la seqüència del desenvolupament, en lloc d'inhibir patrons anormals d'hipertonia i de facilitar patrons motors normals.



Fig.11. Sessió aplicant mètode Bobath.

Extret de Fisioterapeutaneurològic.

Durant el tractament el nen no hauria de fer servir cap part del cos amb esforç, perquè, en tractar de millorar la funció d'una part afectada, pot fer que empitjori la resta del cos.

El tractament sempre ha de tenir en compte la totalitat de la situació. El principal objectiu del tractament és donar al nen una base més normal de to postural com a preparació per al moviment i equilibri normals.

Tractament que es basa en 2 principis:

- Inhibició o supressió de l'activitat reflexa tònica anormal, facilitació de les reaccions normals altament integrades de redreçament.
- D'equilibri en la seva correcta seqüència de desenvolupament amb progressió cap a activitats de destresa.

És important el tractament precoç. Que es combinin inhibició i facilitació és essencial perquè el nen es mogui de manera activa. Facilitant, les reaccions de redreçament i d'equilibri poden aconseguir-se seqüències senceres de moviment.

Amb aquesta forma de tractament el grau d'èxit pot aconseguir-se en cada cas particular, depèn del potencial del cervell danyat, en què mesura les respostes motores integrades superiors ocultes per l'activitat anormal puguin ser evocades i establertes en el tractament.

7. Part pràctica:

7.1. Entrevista metges:

A quatre metges de Sant Joan de Déu, van ser: el Dr. Jaume Campistol Plana, era el cap de neurologia pediàtrica, ara ja jubilat, però continua a la seva consulta privada. La Dra. Xènia Alonso Curcó que és neuròloga pediàtrica. Als següents els vaig fer l'entrevista junts i cadascun responia una pregunta, són la Dra. Lydia De Sena De Cabo, és cirurgiana ortopèdica i traumatòloga pediàtrica, i el Dr. Antoni Compte Verdeguer, és cirurgià ortopèdic i traumatòleg pediàtric.

	<h3>Jaume Campistol Plana</h3> <p>Neuròleg pediàtric Expert en: Neuropediatria. Malalties neurometabòliques. Neurologia neonatal i epilèpsia</p>
	<h3>Xènia Alonso Curcó</h3> <p>Neuròloga pediàtrica Experta en: Neuropediatria</p>
	<h3>Lydia De Sena De Cabo</h3> <p>Cirurgiana ortopèdica i traumatòloga pediàtrica Experta en: Cirurgia ortopèdica i Traumatologia</p>
	<h3>Antoni Compte Verdeguer</h3> <p>Cirurgià ortopèdic i traumatòleg pediàtric Expert en: Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia</p>

Fig.12-13-14-15. Doctors entrevistats.

Imatges extretes de la pàgina web de SJD en l'apartat d'especialistes.

- A la primera pregunta sobre el "tipus d'hemiparèsia", em van dir que es poden classificar en una hemiparèsia espàstica, que aquesta té molta rigidesa, afecta les extremitats superiors o inferiors i el múscul té més to del normal. Després hi ha les distòniques que són moviments incoordinats, repetitius i anormals.
- La segona pregunta és "quines poden ser les causes?", a la qual tots van respondre que una lesió al cervell pot ser prenatal o perinatal, i que poden ser causades per lesions vasculars, malformacions, infeccions...
- La tercera pregunta és sobre "quins consells donarien als pares?", el Dr. Campistol i la Dra. Alonso em van dir que haurien de diagnosticar-ho aviat, fer un tractament de rehabilitació amb metges, fisios i controlar-lo per altres termes que poden aparèixer com l'epilèpsia, problemes intel·lectuals, motors... Després la Dra. de Sena va dir que són nens normals, que han de lluitar i integrar-se.
- A la següent pregunta sobre "quin tipus de serveis es poden recomanar a un nen amb hemiparèsia?", van indicar la fisioteràpia, ajudes o control ortopèdic i traumatòleg (si és necessari)...
- A l'última pregunta: "quins consells es poden donar a un nen amb aquesta discapacitat?", van respondre que si necessiten ajuda l'han de demanar, animar-lo i que això és per a tota la vida, ja que una vegada el cervell es lesiona és per sempre. Però pot fer una vida normal, no deixar de fer activitat física i posar els límits el més alt possible, igual que qualsevol altre persona.

7.2. Entrevista als fisioterapeutes:

Vaig fer entrevistes a dos fisioterapeutes, tots dos van ser fisios meus. Primer em va atendre la Neus Suc Lerin, és fisioterapeuta especialitzada en neurologia pediàtrica i docent de grau, postgrau i màster. El segon, que m'està tractant actualment, el Ricard Prats Amo, és fisioterapeuta en neurologia. Tots dos treballaven al Centre Nin, però va tancar. Ara en Ricard treballa al centre de fisioteràpia Leben. La Neus ara per ara no sé a quin centre treballa, però continua donant classes a la Universitat.



Neus Suc Lerin

Fisioterapeuta Especialitzada en Neurologia Pediàtrica Docent de Grau, Postgrau i Màster.



Ricard Prats Amo

Fisioterapeuta en Neurologia.

Fig 16-17. Fisioterapeutes entrevistats.

Imatges enviades per ells.

- A la primera pregunta, "per què et vas dedicar a aquesta professió?", tots dos van dir que els agradaven els esports i volien fer una carrera relacionada amb l'àmbit sanitari. Van entrar a fisioteràpia i els dos pensaven més en sortides esportives, després l'especialitat de neurologia els va agradar més.
- A la segona pregunta sobre "quant fa que t'hi dediques?", la Neus fa respondre dinou anys i en Ricard vint-i-un anys.
- La tercera pregunta, respecte al mètode que fan servir principalment, la Neus no es decanta per cap en concret i recalca que els nens han d'adquirir el màxim d'habilitats motrius possibles per ser autònoms. El Ricard, en canvi, fa servir el concepte Bobath.

- La quarta pregunta de "Què és el que més t'agrada de la teva feina?", tots dos van coincidir que els agradaven els nens, ajudar-los a ells i a les famílies, aconseguir uns objectius i poder assolir-los, veure com milloren, descobrir més capacitats, que aconseguixin una major autonomia i el seu potencial.
- La cinquena pregunta, sobre "Com és treballar amb una hemiparèsia?", em van dir que integraven al màxim l'hemicòs afectat per activitats de la vida diària, l'extremitat superior i inferior, fer activitats bimanuals, manipulació,... Perquè al dia a dia, la mà afectada la fan servir com auxiliar. A la cama cal insistir en l'equilibri, perquè puguin ser autònoms i que les activitats siguin el més correctes possible.
- L'última pregunta referent a l'existència d'una bona coordinació entre els professionals que la tracten, van dir que tot depèn dels professionals i les escoles. Intenten coordinar-se amb els serveis mèdics i escoles dels nens. També depèn de si l'escola és ordinària, perquè aleshores costa més, o d'educació especial, on hi ha més persones i millor coordinació. Amb els metges també depèn, alguns prenen la teva opinió com a vàlida i altres no. A Sant Joan de Déu és bastant fàcil coordinar-se, però a la Vall D'Hebron no tant, encara que ha millorat. Però tot depèn de les persones que hi intervenen, ja que de fer-se es pot si es vol.

7.3. Entrevistes nens:

Vaig fer entrevistes a tres nens, encara que hi hagi quatre pares, sense comptar els meus. Ja que hi havia un nen, en Tomàs, que cognitivament no podia fer-la.

La primera que vaig entrevistar va ser l'Elena, va a 1r de batxillerat científic, va patir assetjament escolar per la seva hemiparèsia, per desgràcia. El següent va ser en Guillem, que fa 3r ESO, amb ell vaig tenir un problema a l'hora de l'entrevista, no li funcionava el micròfon i el vídeo tampoc, llavors m'escrivia. L'últim va ser en Nathan, va 4t ESO, a qui fa poc van operar i ha notat molts bons canvis.

També vaig haver de fer una autorització de drets d'imatge per poder gravar l'àudio i vídeo dels nens, ja que són menors i tots els pares van signar.

Autorització relativa a l'ús d'imatges de menors de 18 anys.

Aquesta autorització és per fer saber que les imatges i entrevistes fetes als menors, solament formaran part del treball de recerca d'Ada Ollé Sánchez. Fora de l'àmbit educatiu no s'utilitzaran i no es reproduiran.

El dret a la pròpia imatge és reconegut en l'article 18.1 de la Constitució espanyola i està regulat per la Llei orgànica 1/1982, de 5 de maig, sobre el dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge, per la qual cosa la direcció d'aquest centre demana el consentiment per publicar fotografies i vídeos on surtin alumnes i professors que hi siguin clarament identificables.

Dades del nen/a, pares o tutor/a legal :

Nom i cognoms del nen/a, pares o tutor/a legal

Autoritzo:

Informació bàsica sobre protecció de dades

Responsable del tractament: Ada Ollé Sánchez

Finalitat: Autorització difusió d'imatge/veu i material elaborat per al treball de recerca. **Legitimació:** Consentiment de l'interessat o de la persona que ostenta la tutoria legal en cas de menors d'edat. **Destinatari:** Les dades no es comunicaran a tercers, només es faran servir per a l'elaboració del treball. **Drets:** Accedir a les dades, rectificar-les, suprimir-les, oposar-se al tractament i sol·licitar-ne la limitació.

Informació addicional: Podeu consultar la informació addicional i detallada sobre protecció de dades a la pàgina

<http://educacio.gencat.cat/ca/departament/proteccio-dades/informacio-addicional-tractaments/alumnes-centres-departament.html>

<http://educacio.gencat.cat/ca/departament/proteccio-dades/informacio-addicional-tractaments/personal-centres-departament.html>

He llegit la informació bàsica sobre protecció de dades i autoritzo el tractament de les meves dades personals.

Lloc i data:

Signatura dels pares o tutor/a legal:

Fig 18. Autorització pel dret d'imatges.

- A la pregunta de "quina afectació tens?", tant l'Elena com el Nathan tenen una hemiparèsia dreta i en Guillem, una hemiparèsia esquerra.
- La segona pregunta de "com et sents al teu dia a dia?", en Guillem i l'Elena van dir-me que bastant bé, però els han fet mals comentaris i els han fet sentir malament. A en Nathan li van fer una operació, que li va permetre sentir-se millor, ja que abans se sentia limitat i paralitzat.
- La tercera pregunta de si "t'afecta en activitats escolars o quotidianes?", tots van dir-me que a l'hora d'estudiar no, però sí a Educació Física o practicant esport i algunes activitats bimanuals.
- La quarta és si "t'han fet mals comentaris per això?", tots van dir-me que sí, que ja no tant com abans i que s'ha d'aprendre a ignorar-los.
- Sobre si se senten diferents i, per què, l'Elena va dir-me que depèn del moment, a Educació Física especialment, ja que li costa. En Guillem només em va dir que no. El Nathan va dir que una mica, però ho trobava normal.
- Respecte a si se senten orgullosos d'ells mateixos, l'Elena va afirmar que se sentia orgullosa per tot allò pel qual ha lluitat. En Guillem no ho sap ben bé, creu que sí, quan fa alguna cosa que li costa. Per acabar, el Nathan creu que hi ha gent amb problemes pitjors i han aconseguit més coses que ell.
- La setena pregunta sobre si els preocupa el seu futur, l'Elena va dir que és clar, si no li preocupés, aleshores sí que seria preocupant. Al Guillem no li preocupa gaire i al Nathan una mica, però vol viure la seva vida com ara, al màxim.
- La vuitena era "quin és el teu somni, què vols fer?". L'Elena diu que no ho sap, vol fer ciències biomèdiques i anar a Suïssa. El Guillem tampoc no ho sap, potser informàtica. El Nathan vol fer programació i treballar a la NASA.

- La novena, sobre si els agrada la vida que porten, l'Elena va dir que sí, encara que el batxillerat li estava portant bastants problemes emocionals, però la resta li anava bé. A en Guillem l'encanta i el Nathan va dir que sí, més que abans perquè s'havia sentit limitat i bloquejat.
- A la pregunta:"què milloraries?", l'Elena va contestar que estava contenta, però òbviament sempre hi ha coses millorables, i en el Guillem que la gent el respectés més, i en Nathan milloraria la confiança en si mateix.
- Per finalitzar, l'última pregunta sobre els aspectes de la seva personalitat que estiguessin influenciats per aquesta afectació, l'Elena, bàsicament, creu que ha afectat l'autoestima i ara està millorant la seva confiança. En Guillem, que és molt empàtic i quan fa alguna cosa malament el posa humor, i en Nathan la determinació i el sentit competitiu.

7.4. Entrevista a famílies:

Vaig fer entrevistes a quatre famílies, la primera va ser la mare del Nathan, abans vivien a França, em va explicar com van viure allà tot el procés del Nathan, com es van assabentar... La segona va ser la mare de l'Elena, ella també em va contar la seva experiència i com va patir la nena assetjament escolar per l'hemiparèsia. La tercera entrevista fou a la mare d'en Tomàs, em va declarar que ell té més que una hemiparèsia, una leucomalacia periventricular amb hemiparèsia residual. L'última entrevistat va ser al pare del Guillem, va dir-me com el nen feia la seva vida i com era l'hemiparèsia que pateix.

- A la primera pregunta: "quin tipus d'afectació té el teu fill/a?", la mare de l'Elena, del Nathan i els meus pares van dir que una hemiparèsia dreta. El pare del Guillem va respondre que una hemiparèsia esquerra i, la mare del Tomàs, una leucomalacia periventricular amb una hemiparèsia residual.
- La segona pregunta sobre "què els va ajudar en aquesta situació?", la mare de l'Elena va dir que la seva família i tenir un entorn afavoridor. Al pare del Guillem el va ajudar veure que ell té la capacitat de vèncer les seves limitacions a la mare del Nathan, el neuròleg, que va donar-li informació d'una associació francesa d'hemiparèsia infantil que va ajudar-la molt. La mare d'en Tomàs va dir que sincerament res. Per acabar, els meus pares van rebre molta ajuda dels metges, fisios i tothom que en sabia, del tema.
- La tercera pregunta feia referència als serveis que consideren importants, Tots em van coincidir que la fisioteràpia, el neuròleg, les associacions de pares amb la mateixa situació i els serveis psicològics.
- A la pregunta següent: "creus que hi ha una bona coordinació d'aquests serveis?", la mare de l'Elena creu que ara sí, però es pregunta què passarà quan deixi SJD per edat? Tampoc el CDIAP no va donar un bon suport a la família. El pare d'en Guillem considera que a vegades, entre ells, no hi ha un contacte directe. La mare del Nathan creu que a França tot està millor coordinat que aquí a Espanya. Per finalitzar, la mare d'en Tomàs va dir que sí, però que la inquietava que ningú sabés què passarà amb el seu fill.

- La cinquena pregunta, sobre quines dificultats veuen que té el seu fill/a, la mare de l'Elena tenia clar que dificultats psicològiques, perquè havia patit bullying, i físiques quant a la motricitat fina. El pare del Guillem afirmava que psicològica, principalment. La mare del Nathan, que és esquerrà per obligació, caminava de puntetes, la mà en puny i menys equilibri. La mare del Tomàs, que també té menys equilibri, dificultat cognitiva, físicament és més lent, l'epilèpsia, la medicació que pren, no té lògica matemàtica... Els meus pares, en l'àmbit físic, pensen que hi ha coses que no puc fer com la resta, però amb esforç ho aconseguiré.
- Pel que fa a la pregunta següent: "què és el més positiu del teu nen/a?", la mare de l'Elena, la considera forta, treballadora, madura... El pare del Guillem creu que és optimista i no es deixa abatre per limitacions. La mare del Nathan pensa que és un nen que no es rendeix. La mare del Tomàs, el considera molt alegre i divertit. I els meus pares veuen què aconseguixo amb cada cosa que faig.
- Sobre la setena pregunta: "en què t'ajudes?", la mare de l'Elena dona suport psicològic i, a nivell motor, l'ajuda a manipular alguns objectes. El pare del Guillem diu que intenta ajudar-lo perquè no se senti limitat. La mare del Nathan, que tingui una bona opinió de si mateix. En últim lloc, la mare del Tomàs creu que ha estat bastant sobreprotegit.
- La vuitena té a veure amb el que han après dels seus fills/es, la mare de l'Elena ha après a controlar el cos, veure com lluita... ; el pare del Guillem, a superar certes limitacions de manera enginyosa; la mare del Nathan a superar-se i encara li queda molt per aprendre...; la mare del Tomàs, que no és vergonyós, és alegre, gaudeix, és tirat endavant, no té complexos..., i els meus pares que les coses s'aconsegueixen amb treball.
- La novena: "creus que és necessari la possibilitat d'assistència psicològica per als pares per saber com portar correctament la seva afectació?", la majoria tots em van dir que sí, la mare de l'Elena que fos positiva. El pare del Guillem que pot anar molt bé. La mare del Nathan que ets principiant i com portar-ho. La mare d'en Tomàs per poder afrontar no "sobra" cap l'ajuda. Els meus pares, més al principi, perquè no saps de què estem parlant.

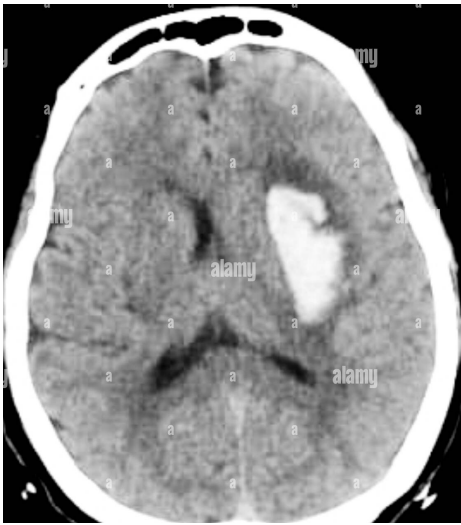
- L'última pregunta gira al voltant de si els preocupa el seu futur, la mare de l'Elena va dir que confia en ella i tirarà endavant. El pare del Guillem afirmà que el preocupava però com els altres fills, perquè el futur no es presenta optimista. A la mare del Nathan també li preocupa, tot i que creu que el que es disposi a fer ho farà. A la mare del Tomàs molt, moltíssim, com qualsevol pare amb un nen sense cap afectació, però tractant-se d'un nen com ell encara més. Per acabar, als meus pares no els preocupa gaire o ,millor dit, com amb qualsevol altre fill, ja que el futur es presenta bastant difícil.

7.5. El meu cas personal

7.5.1. Inici hemiparèsia:

Vaig néixer un 14 d'abril de 2005, la meua mare va estar ingressada deu dies abans del meu naixement.

Durant el part vaig quedar uns moments sense respiració, això va causar que durant uns instants no m'arribés oxigen al cervell, la qual cosa em va causar una paràlisi, en aquest cas perinatal.



Com diu el meu pare a l'entrevista, en un principi tot va ser normal i tot va anar bé, però vaig anant creixent i, als vuit o nou mesos, es van adonar que el meu peu dret no era o no funcionava tan bé com l'esquerra. Llavors els meus pares em van portar a diferents pediatres fins que vaig anar a parar al Dr. Campistol, per recomanació del Dr. Baba.

El Dr. Campistol, sense fer-me proves, va dir que segurament era una hemiparèsia, però igualment vam anar a Sant Joan de Déu, veure la Dra. Pineda.

Fig 19. Cervell afectat amb hemiparèsia.
Imatge extreta de Alamy.

Allà van fer-me proves, llavors van confirmar que era una hemiparèsia que m'havia afectat la part esquerra del cervell i, com els hemisferis van creuats, la part dreta del cos. Van dir als meus pares que no es preocupessin perquè en el meu cas era molt lleu, al TAC la taca blanca no era gaire gran, però que això era per a tota la vida, perquè una vegada que el cervell té una lesió ja no es recupera.

Vaig començar a anar al CDIAP (Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç), a fer fisioteràpia, primer amb una noia que es deia Sònia, dels tres als cinc anys, més tard de manera privada al centre Nin, amb la Neus, fins als catorze anys. En l'actualitat, amb el Ricard, primer al centre Nin i ara al centre Fisio Leben.

7.5.2. Fisioteràpia:

Pel que fa a les sessions de fisioteràpia, vaig començar amb la Sònia, sincerament no en tinc gaires records perquè era molt petita. Tinc petits records de què feia: jocs per moure la cama, principalment d'equilibri, que em feien por perquè notava que no era gaire estable, i el que més recordo fou que, abans d'acabar, hi havia una hamaca que feia moure i m'ho passava molt bé.

Més tard vaig començar al centre Nin amb la Neus. Les primeres sessions van ser estiraments, a les quals podia entrar el meu pare que era qui m'acompanyava. Fèiem un estirament per al peu per aconseguir fer un angle més de 90° (estirar el tendó d'Aquiles) mentre fèiem diferents jocs de taula.

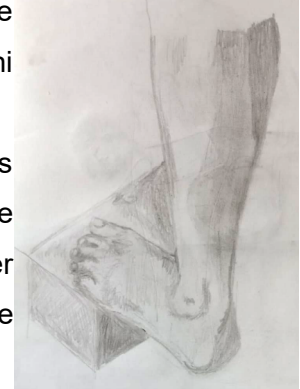


Fig 20. Exercici per fer un angle més de 90°.

Imatge dibuixada per l'autora.

També feia exercicis per mantenir l'esquena recta, mentre aguantava l'equilibri i amb la meua mà dreta havia d'agafar diferents objectes, ja que era la mà afectada per l'hemiparèsia (encara que la meua hemiparèsia no ha afectat tant l'extremitat superior). Fèiem també exercicis d'abdominals per mantenir l'equilibri, el que més recordo és un que la meua fisioterapeuta va anomenar- "el rodillo infernal": es tractava del joc del carretó (una persona de peu aguanta l'altra que està fent com de "carreta" amb les mans a terra), aquí no tenia una persona que m'aguantés, tenia un cilindre gegant (em feia la impressió que era molt gran perquè tenia nou o deu anys).

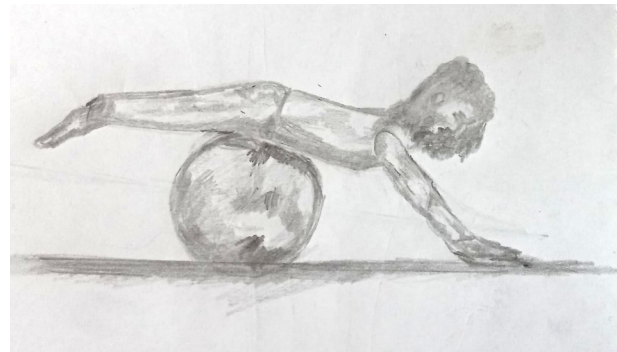


Fig. 21. Dibuix de l'activitat del "rodillo infernal".

Imatge dibuixada per l'autora.



Fig 22. Aguantar a peu coix.

Imatge dibuixada per l'autora.

Llavors havia de moure'm per una sala movent-me com un carretó, però el cilindre es quedava enrere i jo, a la vegada que avançava, movia les cames perquè no es quedés enrere, d'aquesta manera vaig aprendre a tenir equilibri i força abdominal. Els primers dies d'aquest exercici em desesperava perquè no podia i no em sortia. Uns quants mesos més tard ja em sortia bé i el feia sense cap problema. També aguantava a peu coix amb la dreta, havia d'aguantar l'equilibri i aconseguir arribar a un minut.

Després vaig passar al Ricard, amb qui estic actualment fent sessions cada quinze dies. Primer faig estiraments, més tard exercicis d'equilibri en posició del cavaller amb la cama dreta i ens hem de passar un globus amb la mà dreta o agafar cèrcols i posar-los en un pal, aixecar-se i asseure's amb el pes a la cama dreta i xocar les mans o fer els cèrcols, aguantar a peu coix i caminar bé; practicar a posar el taló, el pes al dit gros, posar l'esquena recta i moure correctament el cos.

De tant en tant, a vegades a principi de trimestre, em miraven amb un regla si arribava als 90° graus sense recolzar el peu a terra i unes activitats de mobilitat, com aixecar-se amb una cama sense mans, de genolls...



Fig 23-24. Exercicis del cavaller amb el globus i posant el taló.
Imatge dibuixada per l'autora.

7.5.3. Ortopèdia:

En el tema ortopèdic, porto des que tinc dos anys portant una fèrula a la cama dreta, un plàstic amb la forma del meu peu fins al bessó que em manté el peu a 90° graus i posar el pes a la vora interna del peu.

Sempre he portat fèrula, especialment quan tenia classes d'educació física o fèiem excursions i cada cert temps perquè el peu creixia, havia de fer-me'n una nova i anava canviant...



Fig. 25. Imatge d'una fèrula infantil.
Extreta de Amazon.

Quan vaig arribar a la preadolescència va haver-hi un any que vaig deixar de portar la fèrula perquè em feia vergonya. Quan entra a l'adolescència les hormones li afecten molt i jo no volia portar la fèrula perquè no volia "ser diferent de la resta". Durant aquell període el meu peu va empitjorar una mica i la meva fisio, en aquell moment la Neus, va buscar

alternatives; com el foot-up (fa que tinguis el peu aixecat i no t'arrosseguis), cintes de tape (són cintes que fan servir esportistes quan es lesionen, la meva fisio la posava de manera que el peu anés cap enfora)..



Fig. 26. Imatge d'un foot-up.
Extret d'ortopedia.com.



Fig 27. Imatge de el Tape al col·locada al peu.
Extreta de biolaster.

Però em van dir que havia de tornar a la fèrula quan vaig entrar a 2n d'ESO, ho vaig fer i encara la porto. Sempre la porto, més sovint del que ho hauria de fer, però ara, a l'hora de caminar tinc certa inseguretad si no la porto, perquè se'm pot torçar el peu amb més facilitat, tinc menys equilibri i menys força. El fisio m'ha dit que me la puc treure més sovint i durant aquest estiu he estat fent això, però se'm dificulta caminar de pressa, tinc menys equilibri i, com tinc menys força a la cama dreta, algunes activitats no puc fer-les.

Aspectes negatius de la fèrula:

- En ser de plàstic, a l'estiu la porto durant molt de temps , i a causa de la suor, la pell se'm resseca.
- Un altre problema seria la dificultat per moure el peu, ja que la fèrula fa que el tinguis a 90° graus sempre
- També tinc "punts de pressió" o millor dit durícies i dificultats a l'hora de comprar roba, perquè els pantalons llargs han de ser amples, per a què hi càpiga a la fèrula;
- Cal portar botes dures que em subjectin bé, on càpiga la fèrula i no se'n vagi cap als costats.



Fig 28. Una durícia per un punt de pressió.
Extreta de podoactiva.

Fa poc vaig tenir visita a SJD amb la traumatòloga, la Dra. De Sena, per veure si a la fèrula calia posar una falca. Fa poc vaig haver de posar una falca a la vora externa del peu d'uns 0,5 centímetres, per posar ben repartit el pes, posar-lo a la part interna, també per eixamplar la fèrula una mica. Sobre la sensació que produeix la falca, que mai havia portat abans i fa poc que faig servir, que produeix una sensació estranya, perquè m'obliga a posar el pes a la part interna i no hi estic acostumada. Després noto una cama més curta que l'altra. Però, de moment, cap problema.



Fig 29. Imatge on indico, com poso el pes i la fèrula.



Fig 30-31. La planta de la meva fèrula actual amb la falca. Imatge feta per mi.

7.5.4. Serveis mèdics:

Des de ben petita he anat a Sant Joan de Déu, vaig començar a anar-hi a fer revisions i visites; primer amb la Dra. Pineda, fins que es va jubilar; després, durant no gaire temps, amb la Dra. O'Callaghan i, actualment, amb la Dra. Alonso.

De manera privada vaig amb el Dr. Campistol, des que tinc un o dos anys, hi vaig una vegada l'any, em fa preguntes sobre com em va tot, com va l'institut, si prenc medicació, si tinc insomni, li he d'ensenyar les notes més recents per veure que cognitivament estic bé. Em mira el pes i l'alçada, sempre em diu que no he de guanyar pes, perquè la meva cama no suportaria tant de pes; també em mira els reflexos de les cames, fem exercicis de

coordinació de les mans, em mira la vista, l'oïda, caminar de puntetes, de talons... També em mira l'esquena, que estigui recta, dintre de les possibilitats de l'hemiparèsia.

Com és privat, òbviament s'ha de pagar, ens costa uns 170 euros.

D'altra banda, vaig a Sant Joan de Déu a fer revisions una o dues vegades l'any amb la neuròloga, que em pregunta què tal va tot, em fa caminar amb fèrula i sense, de punta a punta de l'habitació durant una estona, mentre em miren com camino. Un cop comproven que vaig bé em donen visita per a dintre d'un any o vuit o deu mesos.

El 2018 vaig començar a anar-hi més, perquè la meua fisio, la Neus, va oferir o suggerir una operació. Es tractava del tendó, tallant-lo per la meitat i enganxant-lo al lateral dret (a la vora externa) podia fer que s'aixequés el peu, d'aquesta manera aconseguir no arrossegar el peu. Però no tot és perfecte, hauria de continuar portant fèrula.



Fig 32. Injecció de toxina botulínica.
Extreta de convives.net.

Llavors ho vam comentar a Sant Joan de Déu i van començar-me a fer proves. Feien reunions amb neuròlegs, traumatòlegs, fisioterapeutes i em miraven per veure què calia fer. Van decidir posar, abans d'operar-me, toxina botulínica (bòtox), per demostrar com seria o com quedaria el peu.

Un cop me la van posar, em punxaven amb tres agulles (als bessons i al peroné anterior), per tractar l'espasticitat, el que feia la toxina als músculs on punxaven és disminuir l'activitat contràctil. Llavors els músculs que no acostumo a "fer servir" es veurien obligats a funcionar, ja que el meu cervell, a causa de la paràlisi, no té la capacitat d'enviar senyals a aquests músculs.

La primera vegada que m'ho van posar, el primer que vaig notar va ser que se m'adormia molt la cama dreta, després, quan va començar a fer efecte, vaig notar millores: ja no posava el peu cap endins en caminar sense la fèrula i no se'm torçava tant el peu. Els efectes em van durar, la primera vegada, uns set mesos, els quatre primers anava bé, més tard els efectes a poc a poc van anar desapareixent.

Vuit mesos després em feien una revisió, em preguntaven què tal anava tot, quines millores notava... Llavors analitzaven si calia tornar a posar-me toxina i un mes més tard de la revisió em tornaven a punxar.

Vaig estar dos anys i mig amb la toxina, però cada vegada em duraven menys els efectes, sis mesos, quatre mesos, fins que va arribar a durar dos mesos, llavors van decidir deixar la toxina.

Sobre el tema de l'operació van decidir no tirar-la endavant, primer el Dr. Campistol va dir que no ho veia clar, perquè hi havia nens que, després de l'operació, no havien donat tan bons resultats com esperaven. Després el meu fisio, el Ricard, tampoc ho veia clar perquè, en primer lloc hauria de portar la fèrula igualment, i en segon lloc perdria força a la cama. Així que finalment no m'operaren. Encara continuo anant a Sant Joan de Déu a fer revisions un cop l'any, fins als 18, després no sé exactament què passarà ni què faré.

Relacionat amb l'àmbit mèdic, a SJD em van triar per fer unes proves per a gent amb paràlisi. Aquestes proves eren en l'àmbit cognitiu, estava a 1r o 2n de secundària. Eren preguntes de lògica i senzilles, com un test de coeficient intel·lectual. Vaig acabar-les bastant ràpid i mentrestant parlaven amb el meu pare. Posteriorment van dir-nos que cognitivament estava molt bé i que no era apta per aquelles proves, no s'enfocaven al meu perfil.

7.5.5. Àmbit escolar:

Abans de començar l'escola reglada vaig anar a l'escola bressol, vaig entrar a la plaça de nens amb discapacitat, però sobre l'hemiparèsia no va haver-hi cap implicació per part del professorat.

Més tard vaig anar a l'escola a preescolar, vaig tenir una professora que es va interessar molt per l'hemiparèsia, tenia contacte amb els fisios, metges i els meus pares.

En temes d'adaptació, vaig portar-ho bé amb els companys i professorat. Els meus pares diuen que vaig portar la fèrula plena d'adhesius, "tunejada", a la part de darrere i, quan vaig entrar a P3, a tots els la vaig ensenyar, fins i tot un company meu va dir a la seva mare que volia una fèrula com la meua, que era molt "guai".

A l'escola les classes m'anaven bé, però a Educació Física no podia córrer ni fer les mateixes activitats que els meus companys i me les adaptaven. Hi havia professores d'Educació Física que exactament no sabien què era l'hemiparèsia, llavors havien de fer una reunió amb els meus pares i ells els ho explicaven.

Amb els meus companys mai vaig tenir una mala relació, dono gràcies que no vaig patir cap mena d'assetjament per la meva discapacitat, jugava amb ells i tenia bastants amics. El que més recordo era que al pati jugàvem a jocs de córrer (al banc, pica paret, tocar i parar...), ells igualment m'incorporaven i em feien participar.



Dels pocs aspectes negatius que recordo són les colònies, sempre queia i em feia ferides, les professores mai ho veien, ens deixaven amb els monitors i desapareixien.

Jo mai no ho deia perquè no em feia mal, els monitors tampoc no s'hi fixaven, perquè èrem molts.

Fig. 33. Nens anant de colònies.

Il·lustració d'Alberto Botella.

No m'agradaven perquè fèiem activitats d'aventures, com anar al bosc de nit, tirolines, escalada... que em costaven i tenia por, poques vegades m'ajudaven els monitors, els únics que ho feien eren amics meus o el meu cosí, d'un curs més gran. Però m'ho passava bé, menys en aquells tipus d'activitats.

Després d'acabar aquesta sortida, els pares, quan veien que havia caigut, òbviament es queixaven als professors.

A secundària vaig deixar de portar la fèrula perquè em feia vergonya, com ja he mencionat en l'apartat de l'ortopèdia.

Estava molt nerviosa, ja que era tot nou. Abans anava a una escola de Barcelona i ara començava a Esplugues. Com era una preadolescent, el que em passava era que volia encaixar bé i em feia vergonya dir que tenia una hemiparèsia. Al principi em va anar molt bé, vaig conèixer gent nova i vaig fer amics. A les classes no m'afectava, però, com sempre a educació física havia d'explicar el que tenia i m'adaptaven les activitats. A 1r ESO vaig fer natació, no vaig tenir cap problema, ja havia fet de manera "obligada" natació d'extraescolar per a l'esquena, des dels sis anys, ja que els metges, especialment el Dr. Campistol, destacaven que era important que fes aquesta activitat. Per tant, fer-ho a l'institut no va suposar cap dificultat, ja em coneixien els monitors, anava al mateix lloc on feia l'extraescolar, ens van dividir en dos grups: els que millor nedaven i els que menys. Em van posar amb els que millor nedaven, no vaig tenir cap problema, només que els meus

companys sabien que els monitors em coneixien i em feien nedar sempre la primera. Poc després, a segon, vaig haver de tornar a portarla fèrula, encara em feia vergonya, però no tanta, sempre que la portava duia pantalons llargs i amples. A poca gent li comentava que portava una fèrula, potser quatre amigues i ja està.

De segon tinc un record el dia que vam fer una cursa de relleus, hi vaig participar i córrer. Quan vaig sortir, uns nens de classe van riure de la meva forma de córrer, em va molestar però no vaig deixar que m'afectés i vaig continuar, al final vaig mirar malament aquells nens i no em van molestar més.

Aquell any vaig conèixer un grup de noies d'un curs més grans que jo, elles es convertiren en les amigues en qui confiar i amb qui poder parlar de la meva discapacitat.

Aquell curs vam fer una sortida a l'emissora, a Esplugues de Llobregat. Va anar bé, però una part del camí transcorria al costat d'un barranc, podien escollir anar per la carretera o pel costat d'un barranc, i la millor opció era la segona, però jo no em sentia gaire segura i una amiga em va ajudar, més tard una professora es va interessar per mi.

El tercer curs va ser el "més curt", per la COVID, però el més interessant. Va anar tot bé, jo només em relacionava amb les meves amistats i tot anava perfecte. Al febrer, poc abans del confinament, vam fer una esqujada de tres dies, jo hi volia anar, però no estava gaire segura de ser capaç d'esquiar, era la primera vegada. Llavors ho vaig comentar als metges i físios i em van dir que cap problema, que la Molina estava adaptada i que la bota era com una fèrula, hi vaig confiar.

Jo estava nerviosa, però el viatge anava perfectament, no obstant això, va tocar el moment d'esquiar. El primer dia era el dia més llarg. Primer vam tenir un monitor, ens va ajudar a posar-nos els esquís i ens va explicar com funcionava, jo no li vaig explicar res, perquè vaig suposar que la meva professora d'educació física ja li hauria comentat, però no ho va fer. Vaig ser la primera a caure pujant en escaleta, vaig anar-me'n cap enrere i a terra, aquest primer monitor de seguida em va ajudar, em va aixecar i va dir que estigués tranquil·la, que no passava res, vaig aprofitar el moment i li vaig contar el meu problema (en aquell moment no l'anomenava "discapacitat" sinó "problema"), el noi em va dir que "d'acord", però que venia una hora més tard un altre monitor i ell se n'anava, que li ho diguis a ell.



Fig. 34. Noi/a esquiant.
Extreta Okdiario.

Aquest altre estaria la resta del dia amb nosaltres. La primera impressió va ser dolentíssima, era un home gens amable. Ens va fer baixar la primera baixada per a nens, va dir-nos que ens afanyéssim, que ell, encara que no féssim res, cobrava el seu sou, però millor que aprenguéssim alguna cosa. Quan em tocava baixar a mi, com era d'esperar, vaig tornar a caure i no podia aixecar-me, ni treure'm els esquís per poder estar dreta; va venir el monitor i li vaig dir que si em podia ajudar, que no podia aixecar-me. Va dir-me no, que jo havia d'aixecar-me sola. Li vaig explicar que tenia un problema a la cama i que no tenia tanta força. Ell va contestar-me, gairebé cridant, que això són ximpleries i que m'ho estava inventant, que eren excuses per no fer la classe, que m'aixequés i se'n va anar. Jo, en aquell moment, em vaig posar a plorar, perquè no m'agrada que em diguin mentidera ni la manera en què em va parlar el noi. Em vaig sentir impotent, per no poder aixecar-me encara que m'esforcés i ningú m'ajudava. Veia que tot el meu grup estava baixant i jo a terra, fins que una companya em va ajudar a aixecar-me, sincerament amb aquesta noia que em va ajudar no tenia gaire relació. Vaig aixecar-me i vaig seguir amb els meus companys. Poc després era l'hora de dinar, vaig comentar a dues amigues més el que havia passat i als professors que ens acompanyaven, em van dir que no em preocupés que hi parlarien. Després de dinar, ens tocava l'última hora de classe d'aquell dia, el noi no em va demanar perdó, però va estar amb una companya meva, que també li costava i amb mi. El noi va rectificar, sí, però no em va demanar perdó ni va admetre que s'havia equivocat. Els següents dies va haver-hi una altra monitora, amb aquesta tot va millorar, des d'un principi li vaig parlar de l'hemiparèsia. Va anar bé, tota l'estona queia a terra, però m'ajudaven. Només l'últim dia no vaig esquiar, perquè em feia mal la cama dreta pel cansament i vaig estar amb altres companys. Sincerament, m'he adonat que esquiar no m'agrada, he de posar molt de temps el pes a la cama dreta, a més a més, com no porto la fèrula, col·loco malament el pes i de seguida se'm cansa, llavors em tremola la cama.

Poc després va arribar el confinament, durant aquells mesos no vaig tenir cap problema, intentava fer exercici i tenia sessions de fisio digitalment, amb coses que tenia a casa intentàvem recrear les activitats que fèiem, en aquell moment ja estava amb el Ricard.

Després del confinament i l'estiu, vaig començar 4t ESO, no vaig tenir cap problema com sempre, tenia la mateixa professora d'educació física, però al primer trimestre va agafar la baixa. Aleshores va venir un substitut, li vaig explicar des del primer dia què tenia, em va dir que cap problema, fins on jo arribés i que em podria adaptar les activitats. No vaig tenir cap dificultat en tot el curs, com que també era un curs amb COVID no vam fer cap sortida.

Quan vaig començar 1r de batxillerat, ja no tenia cap inseguretats a l'hora d'explicar què tenia, era començar una nova etapa i sentia que la gent no em jutjaria com a l'ESO, em sentia segura d'ensenyar una part de mi de la qual no acostumo parlar. Per exemple, a una classe de filosofia estava amb la meua companya Alba, ja li havia explicat la meua discapacitat, exactament no recordo com, però se li va escapar davant de tots que jo tenia una discapacitat, en un principi em va fer vergonya, però vaig riure. Després la Vicky, a qui coneixia de l'altre institut, em va dir que si em molestava que hagués dit que tenia una hemiparèsia, vaig dir-li que ja no.

A educació física no he tingut cap problema, el meu fisio va enviar un document perquè li ensenyés al professor. L'única cosa és que també vam fer una sortida en què s'hauria de caminar fins a l'emissora i al final de la sortida el meu peu dret no podia més, entre la fèrula i que poso el pes a la vora externa amb la duresa, no podia caminar més. Això que em sol passar si camino molt. Quan vaig arribar a casa, vaig descansar, i ja en fred anava coixa pel mal que em feia. L'endemà no em feia tant de mal, igualment vaig anar a l'institut, però en tramvia. No vaig dir res perquè em conec a mi mateixa i sabia que em passaria això, a més a més no podia parar, perquè seria pitjor i havia d'arribar a casa.

Ara a 2n de batxillerat no tinc cap problema, fins i tot diria que aquest treball n'és una prova, cada vegada em sento més segura i vull donar veu d'aquesta afectació.

7.5.6. Vida privada: problemes i inseguretats:

En aquest apartat parlaré de la meua vida més privada al voltant de l'hemiparèsia.

Com he comentat abans, quan vaig entrar a la preadolescència, vaig començar amb molta inseguretats per tenir una discapacitat que m'afectava principalment a la cama.

Per exemple, jo vaig fer catequesi i un dia el meu "professor" em va demanar si em passava res, que anava coixa. Llavors em va fer sentir malament, perquè no m'agradava que se'm notés l'afectació. A poc a poc, des d'aquell moment, em sentia "diferent" i això em creava inseguretats. Quan vaig entrar a l'ESO no vaig voler que la gent conegués la meua discapacitat. Bé, el típic que entres en un lloc nou i vols encaixar en un grup.

Com he explicat, no vaig tenir cap incident en tota l'ESO, menys amb uns companys que van riure i l'esquiada. També em molestava fer natació. Tenia una companya que deia que tenia els peus molt petits, que és veritat, no es ficava amb mi, però sempre m'ho deia. Una o dues vegades està bé, però sempre es feia pesat. A més, ja em produïa inseguretats portar una fèrula.

També he mencionat que vaig conèixer un grup d'amigues i un amic d'un altre institut, més gran que jo, amb elles vaig sentir-me molt còmoda i els ho vaig contar, fins i tot vaig arribar a fer bromes amb la meva discapacitat. Potser no és gaire moral riure't d'una discapacitat, però quan en tens una et fa gràcia, fins i tot deixes que els teus amics les facin, òbviament sense ofendre ni que et sentis malament.

Però sempre que siguin els teus amics, a mi em ve una persona, amb qui no tinc confiança, a burlar-se de la meva afectació i no em faria gens de gràcia. Doncs el meu grup em gastava la broma de dir-me a vegades coixa, com he dit, no em molesta que vingui dels meus amics, fins i tot m'ho dic jo mateixa.

Entrar al batxillerat, encara que no ho sembli, em va ajudar a sentir-me més segura de mi mateixa i a perdre la vergonya per la meva discapacitat. A més de conèixer uns amics que m'accepten, m'ajuden i s'interessen... També fem bromes, sempre amb respecte.

Pel que fa als problemes que tinc per l'hemiparèsia, he de controlar el meu pes perquè si m'engreixés molt hi hauria un moment en que la meva cama no podria aguantar; si camino massa, arriba un moment que em fa mal la vora externa del peu dret; no puc aguantar a peu coix amb la cama dreta; tinc menys agilitat, tant amb la cama com amb el braç dret; a l'hora de fer exercici inconscientment poso el pes de la cama dreta a l'esquerra i el bessó esquerre pateix un sobreesforç.

En l'àmbit de l'esport, no he tingut gaires problemes a excepció d'haver d'avisar a tots els professors d'educació física, no poder fer activitats iguals que els altres, no poder córrer bé, esquiar...

Això no està relacionat amb l'esport, però semblant, és que una vegada amb un cosí vam anar de Collblanc fins a les galeries Maldà caminant. La idea d'anar caminant va ser meua, perquè volia anar amb moto i no em deixaven i no li agrada anar amb metro. Van ser les 3 o 4 hores més llargues de la meua vida, quan vam arribar a les galeries em feia molt de mal el peu dret, la vora externa, a més a més amb la calor i la fèrula va ser horrorós. A la tornada, caminant, no podia més, volia arribar ja, quan anàvem per la plaça de Sants, vaig notar que se'm va fer una butllofa i se'm va petar. En aquell moment ja anava coixa, però vaig continuar fins a arribar. Una vegada a casa vaig curar-me el peu i descansar, perquè no podia caminar, vaig estar uns tres dies amb dolor.

Hi ha hagut moments que he plorat perquè no puc fer el mateix que els altres? Un d'ells va ser a l'esquiada. Un altre fou una vegada que vaig anar amb els meus pares a unes

passarel·les i el camí de tornada tenia un pendent molt pronunciat, llavors necessitava ajuda tota l'estona, veia que la gent passava al meu costat com si res i em vaig sentir molt impotent i vaig plorar. Després els meus pares em van consolar i vaig seguir el camí encara que necessités ajuda.

Ara per ara, no tinc inseguretats respecte a la meva discapacitat, si em pregunten què em passa ho explico i ja està. A escala física hi ha vegades que noto molt les diferències d'un hemicòs, per exemple; que tinc el bessó esquerre amb més musculatura que el dret, ja que fa la força de la cama dreta; la mà dreta més petita que l'esquerra; una cama un pèl més curta que l'altra; tinc menys força en tota la meva part dreta; per la fèrula i l'hemiparèsia tinc la cama dreta molt prima; les durícies que tinc al peu dret...

Sincerament, no he tingut gaires problemes al llarg de la meva vida per arribar a odiar la meva afectació, t'has d'adonar que això és per a tota la vida, com va dir el Dr. Campistol, moltes vegades t'agradaria no tenir cap afectació i ser com els altres, però has d'entendre que t'ha tocat i ho acceptes, t'agradi o no. També moltes vegades m'han preguntat "Com se sent tenint una discapacitat física o quina diferència hi ha?", no sé què respondre, ho puc comparar amb la cama esquerra, però com he nascut amb això, no sé com se sent tenint les dues cames "bé".

No puc canviar-me, m'accepto com soc, accepto que això serà per a tota la vida, aprenc de mi mateixa i m'estimo tal com soc. També he d'aprendre a ser una persona independent, a respectar-me i que els altres també ho facin; conèixer els meus límits; intentar buscar solucions si no puc fer alguna cosa i esforçar-me per aconseguir el que vull.

8. Conclusions:

Per finalitzar aquest treball de recerca, exposaré les meves conclusions.

Hi ha diferents causes que poden donar lloc a una paràlisi cerebral i produir-se una hemiparèsia, això comporta unes conseqüències, tant a la persona com a la seva família, que necessiten suport en molts aspectes, per tant és molt important la tasca de metges, fisioterapeutes, logopedes, mestres, psicòlegs..., que haurien de treballar de manera coordinada juntament amb els pares.

A partir de les entrevistes fetes a pares i fills afectats, m'he adonat que hi ha una desconexió i una falta d'empatia que es tradueix moltes vegades en assetjament escolar, que poden ser produïdes tant per nens com adults. Davant d'això, i tenint en compte que jo també pateixo aquesta afectació, volia donar a conèixer que és i com afecta a la vida diària per eliminar tabús i prejudicis envers la paràlisi cerebral.

És fonamental fer visible la paràlisi cerebral, ja que no és sempre sinònim de cadira de rodes o de retard mental. Que hi ha persones afectades que són independents i que la paràlisi, no sempre, comporta problemes cognitius, moltes vegades són únicament motrius. Tots tenen dret a tenir una vida digna i de qualitat. Per exemple, hi ha famosos amb paràlisi cerebral com l'actor Juan Manuel Montilla (El Langui), l'atleta paralímpic català Pau Makuri o la locutora de ràdio Belen García Bellón .

Crec que a través de la meva vivència i de tota la gent que ha participat en el meu treball, queda demostrat que discapacitat i vida "normal" són compatibles. Encara que tinguis una discapacitat, ets capaç de fer moltes coses i superar els teus límits, i que les etiquetes no fan a la persona.

Gràcies a aquest treball he après més de mi mateixa, he guanyat seguretat i confiança i no em fa res parlar de la meva afectació.

9. Fonts d'informació

>Bibliografia:

Articles:

- 1r article: Dra. Pilar Póo Argüelles (Servicio de Neurología Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona). Parálisis cerebral infantil, p.771-777.
- 2n article: Lorente Hurtado (Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital de Sabadell. Barcelona). “La parálisis cerebral. Actualización de concepto, diagnóstico y tratamiento-Artículo I”, p.687-698.
- 3r article: A. Camacho-Salas, C.R. Pallás-Alonso, J. de la Cruz-Bértolo, R. Simón-de las Heras, F. Mateos-Beato, “(Epidemiología) Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional”, p.503-508 .

Llibres:

- *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral: Bobath*
Editorial: Médica Panamerica S.A, 1982.
- L. Macias Merlo, J. Fagoaga Mata, *fisioterapia en pediatría*.
Editorial: McGraw-Hill Interamericana de España S.L.
- Fejerman. Fernández Álvarez, *neurología pediátrica*.
Editorial: Médica Panamericana
- Directores: M. Á. Redondo García, J.A. Conejero Casares, *rehabilitación Infantil. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física- Sociedad Española de Rehabilitación infantil*. Editorial: Medica Panamericana S.A.
- Sophie Levitt, *tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*.
Editorial: Médica Panamericana S.A. 3er edición.

> Webgrafía:

- Universidad nacional autónoma de México, Facultad de medicina, UNAM. *Técnicas de Neurorehabilitación: Licenciatura en Fisioterapia. Unidad de Evaluación y Formación Académica.* Disponible a: http://meditic.facmed.unam.mx/wp-content/uploads/2020/05/tecnicas_neurorehabilitacion.pdf
- Clínicas neural (2018). *¿Que es la hemiparesia infantil?* Disponible a: <https://neural.es/la-hemiparesia-infantil/>
- Efisiopediatric (La referencia en formación en fisioterapia pediátrica). *¿Qué es la hemiparesia? ¿hemiparesia o hemiplejia?* Disponible a: <https://efisiopediatric.com/que-es-la-hemiparesia/>
- Topdoctors (españa). *Pie equino, ¿Qué es el pie equinovaro?* Disponible a: <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/pie-equinovaro>
- FisiOnline (Todo sobre fisioterapia). *Método perfetti o ejercicio terapéutico cognoscitivo.* Disponible a: <https://www.fisioterapia-online.com/glosario/metodo-perfetti-o-ejercicios-terapeutico-cognoscitivo#:~:text=El%20M%C3%A9todo%20Perfetti%20permite%20desarrollar,operaciones%20de%20razonamiento%2C%20y%20concentraci%C3%B3n>
- Centro Recupera (Clínica de rehabilitación neurológica y tramatólogica gijón (Asturias). *Método Brunnstrom y su aplicación.* Disponible a: <https://centrorecupera.com/metodo-brunnstrom-y-su-aplicacion/>
- EméritaNeuro (Rehabilitación neurológica). *Método FNP.* Disponible a: <https://emeritaneuro.com/portfolio-item/fnp/#:~:text=FNP%20se%20refiere%20a%20un,estimulaci%C3%B3n%20de%20los%20propioceptores%20org%C3%A1nicos>

>Índex d'imatges

Fig.1. Quina part del cervell afecta i on en quin hemicors es reflecteix. Extreta d'irenea (instituto de rehabilitación neurológica).....	8
Fig.2. Àrees en què pot afectar la paràlisi al cervell. Extreta de dovepress.....	9
Fig.3. Nen amb contractura de flexió de genoll i equinisme. Extreta del llibre de fisioteràpia en pediatria.....	10
Fig.4. Actitud típica, amb la càrrega del pes sobre el costat no afectat, en un nen amb hemiparèsia congènita.....	12
Fig.5. Nen de dos anys amb una tetraplegia espàstica amb moltes dificultats per fer canvis de posició. Extret del llibre de fisioteràpia en pediatria.....	14
Fig. 6. Nen amb diplegia espàstica. Extret del llibre de neurologia pediàtrica.....	15
Fig.7. Activitat de manipulació. Extret de Rosseducation.....	16
Fig.8. Antiga sessió de fisioteràpia.Extret de Centrorecupera.....	16
Fig.9. Sessió de fisioteràpia. Extreta de Fisiolive.....	17
Fig.10. Estimular sensibilitat. Extret de Meditic Facmed Unam.....	17
Fig.11. Sessió aplicant mètode Bobath. Extret de Fisioterapeutaneurologico.....	18
Fig.12-13-14-15. Doctors entrevistats. Imatges extretes de la pàgina web de SJD en l'apartat d'especialistes.....	20
Fig 16-17. Fisioterapeutes entrevistats. Imatges enviades per ells.....	22
Fig 18. Autorització pel dret d'imatges.....	24
Fig 19. Cervell afectat amb hemiparèsia. Imatge extreta de Alarmy.....	30
Fig 20. Exercici per fer un angle més de 90°. Imatge dibuixada per l'autora.....	31
Fig. 21. Dibuix de l'activitat del "rodillo infernal". Imatge dibuixada per l'autora.....	31
Fig 22. Aguantar a peu coix. Imatge dibuixada per l'autora.....	31
Fig 23-24. Exercicis del cavaller amb el globus i posant el taló. Imatge dibuixada per l'autora.....	32
Fig. 25. Imatge d'una fèrula infantil. Extreta de Amazon.....	32
Fig. 26. Imatge d'un foot-up. Extret d'ortopedia.com.....	33
Fig 27. Imatge de el Tape al col·locada al peu. Extreta de biolaster.....	33
Fig 28. Una durícia per un punt de pressió. Extreta de podoactiva.....	33
Fig 29. Imatge on indico, com poso el pes i la fèrula.....	34
Fig 30-31. La planta de la meua fèrula actual amb la falca. Imatge feta per mi.....	34
Fig 32. Injecció de toxina botulínica. Extreta de convives.net.....	35
Fig. 33. Nens anant de colònies. Il·lustració d'Alberto Botella.....	37
Fig. 34. Noi/a esquiant. Extreta Okdiario.....	38

Annexos

Entrevistes:

Entrevista metges:

-Què és l'Hemiparèsia?

Dr. Compte:

Una afectació de la motricitat d'una meitat del cos, que pot afectar a extremitats superiors, inferiors i la cara.

Dra. Alonso:

És l'afectació d'una meitat de cos, normalment produïda per una lesió o anomalia del cervell del costat contralateral del qual veiem afectat el cos.

Dr. Campistol:

És una forma de paràlisi cerebral i que afecta mig cos.

La paràlisi sol afectar els quatre membres i llavors es diu que és una tetraparèsia.

Quan afecta només un hemicòs, l'esquerra o la dreta, és quan es diu una hemiparèsia, hi ha formes que afecten el braç i la cama, i que afecten més a la cama o més al braç, són una mica asimètriques.

-Tipus d'Hemiparèsia?

Dra. De Sena:

Les hemiparèsies habitualment són causades per una lesió cerebral i la major part de les hemiparèsies són espàstiques, encara que pot haver-hi uns altres tipus de característiques com distonies.

Però bàsicament són espàstiques i poden ser d'extremitats superiors o inferiors.

Dra. Alonso:

Es pot classificar de diferents maneres, sobretot es classifica en funció de si l'hemiparèsia és espàstica (que vol dir que el múscul té més to del normal), pot ser isotònica (veiem moviments repetitius, retorsió).

L'altra forma de classificar és en funció del que l'ha provocat: des d'un infart cerebral fins a una lesió amb la qual ja s'ha nascut, malformació de desenvolupament cerebral, una infecció del sistema nerviós central que només afecta un hemisferi, entre altres causes.

Dr. Campistol:

Pot ser simètrica, que afecta braç i cama, o també pot ser asimètrica, que afecti molt més el braç o molt més la cama.

Dins de les hemiparèsies hi ha l'espàstica, quan hi ha molta rigidesa. La flàccida, quan hi ha un to molt baix. La distònica, quan hi ha moviments incoordinats i anormals.

Llavors hi ha tres tipus d'hemiparèsia.

-Quines poden ser les causes?

Dr. Compte:

Una afectació del sistema central del cervell, la zona del còrtex cerebral, de l'escorça cerebral i que engloba la medul·la, una afectació d'aquesta meitat és una hemiparèsia.

Els orígens poden ser lesions vasculars, el que diuen feridures, problemes hemorràgics en el part o problemes a l'última part de la gestació, això afectaria la irrigació del cervell d'aquest sistema central. També pot ser per infeccions tipus meningitis o durant la gestació o algun tipus de malformació.

Dra. Alonso:

(Com heu pogut llegir, la doctora, a l'anterior pregunta, ja va contestar aquesta qüestió)

Des d'un infart cerebral fins a una lesió amb la qual ja s'ha nascut, malformació de desenvolupament cerebral, una infecció del sistema nerviós central que només afecta un hemisferi, entre altres causes.

Dr. Campistol:

Es deu a una lesió en el cervell contralateral d'origen prenatal o perinatal, la manifestació sol ser un dèficit motor contralateral, de l'altre costat, anomenat hemiparèsia.

-Quins consells donaria als pares?

Dra. De Sena:

Tenir en compte que els nanos són normals, han de lluitar, intentar millorar al màxim, durant tot el seu desenvolupament, la mobilitat i integrar-los a la societat.

Donar-los totes les necessitats com a qualsevol altre nen i intentar integrar-lo sempre, no només en el salt mèdic sinó també social i de relació.

Dra. Alonso:

Jo crec que uns dels consells seria que, un cop s'ha detectat que hi ha una diferència de moviment entre un costat i l'altre, s'hauria de comentar amb el seu metge el més ràpidament possible per tal d'iniciar la intervenció, sobretot el que és el punt de vista fisioterapèutic i la derivació al metge per intentar determinar quina és la causa i saber si a part del problema motor hi ha alguna altra cosa que s'hagi de controlar, com podria ser una epilèpsia, termes osteoarticulars derivats d'aquesta possible hemiparèsia.

Dr. Campistol:

Primer és important diagnosticar-ho aviat, i començar el més aviat possible una rehabilitació, amb la qual es pot aconseguir que millori la funcionalitat, evitar que apareguin retraccions i que el dia de demà vagin infinitament millor i siguin més funcionals.

Si un nen/a amb una hemiparèsia es diagnòstica tard, fan una heminegligència quasi s'obliden d'aquesta mà i aquesta cama, la mà no la fan servir i la cama l'arrassoguen molt més.

Si els agafes aviat, durant els primers mesos de vida, i comences un tractament, els resultats són infinitament millors i per això és important.

D'altra banda, comentem a les famílies els altres problemes que poden aparèixer, ja que durant l'evolució poden aparèixer altres complicacions: epilèpsia, problemes intel·lectuals, problemes motors.

L'important és la rehabilitació i controlar-la per un equip que tingui experiència, des del punt de vista neurològic i motor.

-Quins tipus de serveis es poden recomanar a un nen amb hemiparèsia?

Dr. Compte:

Bàsicament són, a part de les ajudes ortopèdiques, la fisioteràpia i un vessant de la vida ocupacional: en el dia a dia ser autònom i desenvolupar tot el potencial que té el pacient.

Dra. Alonso:

El neuròleg serà qui vegi abans el pacient, sobretot si són infants.

La fisioteràpia, depenent de l'edat, els primers anys especialment, hi ha el servei del CDIAP i, posteriorment, hi ha centres privats o, en alguns casos, serveis de rehabilitació de centres hospitalaris.

El traumatòleg, en cas que sigui necessari, per si hi ha una possible intervenció quirúrgica que s'hagi de tenir en compte.

El metge rehabilitador o també en el cas que hagi de prescriure ajuda tècnica o per entrar en aquest servei d'intervenció dins de l'hospital.

Dr. Campistol:

Anar a un CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç), serveis d'estimulació que agafen a nens de 0 a 4 anys i allà hi ha un fisioterapeuta, el que treballa amb els exercicis i les pautes. A partir dels 5 o 6 anys donen d'alta al CDIAP i han d'anar a un servei de rehabilitació, n'hi ha molts a Catalunya; hi ha el fisioterapeuta que és el que treballa un dia a la setmana o cada quinze dies...

Donar normes i pautes als pares i treballar la fisioteràpia per aconseguir millorar la funcionalitat d'aquest mig cos que està afectat.

També necessita un control ortopèdic, perquè a vegades aquest mig cos afecta més la cama i s'ha de portar una fèrula, s'ha de posar toxina, algun tipus d'intervenció, altres vegades ni es necessita intervenció. Les persones amb hemiparèsia que estan ben treballades des del principi, que col·laboren, amb una família activa, poques vegades se'ls ha de procedir correccions quirúrgiques. Amb les fèrules, la fisio, la toxina moltes vegades es pot controlar.

-Quins consells pot donar a un nen amb aquesta discapacitat?

Dra. De Sena:

No posar-te cap mena de limitació, cap classe d'objectiu i més si tens una hemiparèsia. Han d'aconseguir el màxim que puguin, en l'àmbit físic, emocional, intel·lectual, de feina...

Tots sabeu que teniu unes limitacions, però el límit l'heu de posar el més alt possible, igual que qualsevol altra persona.

Dra. Alonso:

Més enllà d'aquests serveis bàsics que no han de faltar, crec que l'altre aspecte en què se'ls podria ajudar és a viure millor amb aquesta limitació del moviment i que si creuen que necessiten ajuda en l'àmbit emocional que la demanin i sobretot que no deixin de fer activitat física, perquè la poden fer igualment i buscar aquell esport que estimuli més la persona i que la pugui ajudar a millorar el moviment en general.

Dr. Campistol:

Al nen, intentaria animar-lo, fer-li entendre que això és per a tota la vida.

Però ben treballat i de manera funcional pot anar molt bé, ben portat pot fer una vida normal, pot anar a l'escola, estudiar, batxillerat, carrera. El dèficit és per a sempre, perquè el cervell, quan es lesiona, és per a tota la vida. Però si s'ha treballat des del principi i funcionalment, es pot viure relativament bé o molt bé, no cal esperar complicacions el dia de demà i pot fer una vida normal. Els seus fills seran completament normals, perquè normalment les hemiparèsies són per una lesió isquèmica durant l'embaràs i no és una malaltia hereditària. S'ha de descartar que hi hagi alguna causa orgànica coneguda de l'hemiparèsia i si no n'hi ha cap, el risc de tenir un nou episodi d'hemiparèsia o accident vascular i tenir fills amb problemes és molt baix.

Entrevista fisioterapeutes:

1. Què és una hemiparèsia?

Neus:

Una hemiparèsia és l'afectació d'una meitat del cos, a causa d'una lesió cerebral. Llavors aquesta afectació de moviment de la meitat del cos normalment afecta més a l'extremitat superior, és a dir al braç i la mà. La major parts dels nens amb hemiparèsia caminen, però tenen problemes en l'àmbit de manipular, d'utilitzar les seves mans. A vegades, a part del problema motor, tenen patologia associada, tenim alguns nens que aquesta lesió cerebral, a part de provocar-li dificultats en el moviment, li provoca problemes de visió, cognitius, epilèpsia, és molt freqüent.

Ricard:

Així en general seria la parèsia d'un hemicòs, implica pèrdua de mobilitat, alteracions de to muscular i sensibilitat.

2. Per què et vas dedicar a aquesta professió?

Neus:

Doncs jo era esportista de petita i em vaig lesionar moltes vegades, vaig anar molt al fisio, tenia molta curiositat pels ossos, músculs... Quan vaig arribar a la carrera, jo sabia que volia fer alguna cosa de l'àmbit sanitari, però no tenia clar si fer medicina, tenia dubtes; llavors vaig pensar que la fisio tracta d'ossos i músculs i que m'encanta. Pensava dedicar-me a fisio de l'esport, que era d'on venia jo, però aleshores, a la carrera, la meua primera classe de neurologia em va al·lucinar i vaig dir "Jo em vull dedicar a la neuro". Vaig començar a inclinar-me per neurologia, la d'adult, que era la q més abundant, però a mi sempre m'havien agradat els nens i, quan vaig acabar la carrera, em van oferir ser monitora de casals d'un nen amb una lesió cerebral; a partir d'allà vaig conèixer la seva fisio i em vaig endinsar al món de la neurologia pediàtrica.

Ricard:

M'agradava tot el que estava relacionat amb la medicina. No vaig fer medicina, però vaig veure que la fisioteràpia era una carrera del camp sanitari. De fet, jo vaig entrar pensant més en la sortida esportiva, també m'agrada molt l'esport, però més endavant, quan estava estudiant, no em va agradar tant l'especialitat esportiva, en canvi l'especialitat neurològica em va encantar.

3. Quant fa que t'hi dediques?

Neus:

Jo vaig acabar la carrera el 2003, per tant, ara estem al 2022, doncs fa 19 anys que m'hi dedico. Des del principi he treballat amb nens i joves.

Ricard:

Doncs des que vaig sortir de la facultat, el 2001, crec uns 20 o 21 anys.

4. Quin mètode fas servir, principalment?

Neus:

Avui dia no hi ha cap mètode en concret, sí que s'intenta buscar molt el que tingui evidència científica. El més important és intentar que els nens aprenguin el màxim d'habilitats motrius, independentment de si ho fan d'una manera qualitativament diferent de la resta, però la idea és que aconseguixin les màximes habilitats, per ser els més autònoms possibles a la vida.

Això com ho fem?

Ho fem modificant l'entorn, si jo vull que un nen agafi alguna cosa amb la mà dreta, em col·loco al costat dret li dono un objecte petit perquè així només ho faci amb una mà; és a dir, muntem activitats que puguin ser motivadors per al nen, que li agradin, que el facin moure i col·loquem l'objecte o la posició del nen per assolir el moviment que volem, bàsicament treballem utilitzant les bases i els requisits per a l'aprenentatge motor per aprendre habilitats.

Ricard:

Bé, no és un mètode, és un concepte i com em dedico a la neuropediatria em baso en el concepte bobath, per tractar els nens.

5. Què és el que més t'agrada de la teva feina?

Neus:

Jo crec que el contacte amb les persones m'agrada molt, però sobretot ajudar els nens i les seves famílies a descobrir les seves capacitats, perquè moltes vegades hi ha nens o famílies que els han dit "tu tens una lesió cerebral, una hemiparèsia" i ells per això ja es pensen "soc discapacitat" i jo dic "tu tens una discapacitat, però tens moltes capacitats per a moltes altres coses". Moltes vegades passa que quan es dona aquest diagnòstic, tant petits com grans, es pensen que el seu fill no podrà o el nen pensa que no podrà; a mi m'agrada ajudar-los a descobrir que poden fer moltes més coses de les que es pensen, m'agrada descobrir aquest potencial que tenen els nens a dins.

Treballar amb nens m'agrada molt, els nens veuen el món d'una altra manera i l'energia que tenen és diferent que la dels adults, m'encanta passar estona amb nens.

Ricard:

Diversos aspectes: m'agrada molt poder treballar amb nens, perquè m'ho passo molt bé, em diverteix molt. El que m'agrada més és quan marques uns objectius i es van assolint, això és molt agraït, quan el nen també veu que millora, la família... Des de la meua vessant, poder ajudar els nens que tracto a aconseguir una major autonomia em satisfà molt.

6. Com és treballar amb nens amb una hemiparèsia?

Neus:

Principalment, com deia abans, el que sol estar més afectat és l'extremitat superior, el braç i la mà, el que intentem és insistir en la manipulació. Dins de la manipulació hi ha dos aspectes.

La capacitat de la mà unilateral, és a dir, què pot fer aquella mà per si sola, arribar a l'objecte, agafar-lo, deixar-lo anar, totes les varietats que puguin haver-hi. En aquest arribar a l'objecte, agafar-lo i deixar-lo anar podem llençar-lo, encaixar-lo amb força, hi ha moltes maneres d'agafar l'objecte; tu no agafaràs igual una pilota, una presa esfèrica o una boleta petita amb què fas una pinça. Intentem aconseguir la màxima varietat de preses, de força, amb tota la mà o de precisió, que és amb els dits. Això seria millorar la capacitat unilateral d'aquesta mà, millorar les habilitats d'aquell braç i aquella mà afectada.

Després la realitat, en el dia a dia de les persones amb hemiparèsia, utilitzen la seva mà afectada com auxiliar, perquè és la mà menys bona, per tant, hi ha moltes activitats bimanuals. Aleshores hi ha una altra part del tractament que està destinada a entrenar la millora de les activitats bimanuals, plantejem activitats que necessiten les dues mans, per exemple el cordill de les sabates, obrir un pot, l'estoig de l'escola, depenent de l'edat del nen l'adaptem. La idea és entrenar també la capacitat bimanual. Ara són nens, però en un futur seran adults i hem de capacitar-los perquè, quan siguin grans, siguin el més autònoms possibles i que siguin el que ells vulguin a la vida. En el dia a dia l'autonomia, les activitats bàsiques de la vida diària com pot ser menjar, la higiene...

Quan encara són molts petits, i depenent del nivell d'afectació, tot i que el que més els afecta és el bracet, en tenim molts amb afectació a la cama i això repercuteix en l'equilibri, per tant, tot el que siguin activitats de peu, d'equilibri, pujar escales, participar a Educació Física, transport públic... Tota la part d'equilibri de peu, també la treballarem, tot i que la cama acostuma a estar menys afectada, també ho està una mica.

Ricard:

Versió resumida, perquè ens podríem allargar molt amb això, bàsicament l'objectiu principal quan tractes una hemiparèsia és integrar el màxim possible aquest hemicòs afectat en les activitats de la vida diària, a vegades pot ser que t'hagis de centrar més en l'extremitat superior o l'inferior, depenent de l'afectació de la persona. A partir d'aquí executes activitats per integrar el màxim aquest hemicòs, integrar-lo amb els impulsos més correctes possibles, perquè el moviment sigui el més correcte possible.

7. Creus que hi ha una bona coordinació entre els professionals que la tracten?

Neus:

No sempre, depèn molt dels professionals, normalment intentem coordinar-nos amb els serveis mèdics que porten el nen: metge, neuròleg, ortopeda... També ens coordinem amb l'escola, si el nen té dificultats visuals, de moviment..., per com adaptar algunes activitats, a l'hora d'escriure, però això depèn molt de l'escola i del metge. Jo cada cop que un pacient meu té visita, faig un informe per al metge, li dic estem així, crec que li aniria bé una fèrula... Hi ha metges i metgesses que tenen en compte la teva opinió i altres no en fan cas. Hi ha escoles que estan més disposades a fer un esforç per ajudar aquell nen, hi ha escoles que et diuen: "mira, a mi no em demanis de més". Com tot a la vida, crec que depèn molt de les persones, hi ha una xarxa establerta, està pensat comunicar-nos amb serveis escolars i serveis mèdics.

Llavors crec que aquesta àrea es podria encara millorar, crec que no som molt inclusius com a societat i a vegades és difícil amb nens que tenen dificultats poder funcionar bé a l'escola ordinària.

Ricard:

Depèn de molts factors, si el nen va a l'escola ordinària o d'educació especial.

Quan van a una escola d'educació especial, normalment hi ha més persones que atenen el nen i és més fàcil les coordinacions. L'escola ordinària no sol ser tan fàcil, però bé, normalment no es nega ningú.

Després el tema hospitals, amb Sant Joan de Déu és bastant fàcil coordinar-se, són molt oberts i és d'agrair, i ells també agraeixen molt que et coordinis amb ells, perquè en el fons veuen els nens un cop l'any, en canvi tu els veus cada setmana o cada dues setmanes. A Vall D'Hebron no és tan fàcil, a vegades, però han millorat en aquest aspecte, abans era més complicat, ara és més fàcil.

Si es coordinen prou o no, jo crec que tot depèn dels professionals, si vols, es pot fer.

Entrevista nens:

Elena: (1r batxillerat)

1. Quina afectació tens?

Una hemiparèsia espàstica dreta.

2. Com et sent en el teu dia a dia?

Jo últimament bé, perquè ho he après a portar bé, però quan era petita em sentia molt malament el fet de tenir una paràlisi perquè de cara a la resta de companys com que eren petits doncs no entenien que jo no podia córrer o coses de motricitat fina i llavors no ho entenien, m'ho tenien en compte i em feia sentir molt malament.

Cada com que em preguntaven, què et passa a la mà? Per què no corres bé? Doncs jo em posava a plorar, però quan m'anava fent gran jo he anat portant bé. Ara avui en dia porto molt bé, en el fons és una cosa més que tinc com algú que és dislèxic o algun "defecte", en el fons és natural.

3. T'afecta en activitats escolars o quotidianes?

En activitats escolars l'educació física, és l'únic que m'afecta, però no és que m'afecti molt potser en el salt de tisora, en comptes de saltar una llarga distància salto menys.

Al dia a dia m'afecta quan vaig a fer-me trenes, puc fer-me-les, però només amb una mà, a l'hora de tallar-me el pollastre, coses que requereixin molta mobilitat a les dues mans i motricitat fina amb peces petites o fils per fer collarets.

4. T'han fet mals comentaris per això?

Si de fet de cara l'escola els nens petits de vegades no entenen que tu et costa fer una cosa, et fan mals comentaris com "És que va coixa", "Amb aquesta no volem jugar perquè va coixa", "Corre més lent" molesta aquests comentaris.

També estàs al carrer la típica persona "tarada", a mi se'm nota que vaig coixa sobretot quan estic molt cansada, em va preguntar un noi pel carrer "Que te pasa en la pierna?" aquestes coses afecten. Últimament, no he rebut cap mal comentari, aquests darrers dos anys.

5. Et sents diferent? Sí o no, per què?

Depèn del moment, quan estic a classe amb els companys no em sento diferent perquè cognitivament soc igual i no tinc cap impediment en aquest aspecte, però és veritat que a l'hora d'educació física em costa per exemple córrer, nedar sí que em sento diferent amb la capacitat de resistència jo no la tinc llavors em sento incòmode.

6. De què ets sents orgullós/a de tu mateix/a?

Jo sincerament tinc una baixa autoestima, però sí que és veritat que les coses que he lluitat molt en aquesta vida per aconseguir el que vull i per millorar, estudiar, algun repte, en aquest sentit sí que estic orgullosa.

En general com a persona estic orgullosa, més enllà de com porto l'hemiparèsia, sinó soc una persona que m'agrada molt ajudar a la gent tenint en compte que tinc una afectació i doncs a mi m'agrada que la gent m'ajudi; en aspectes de córrer, vaig amb una amiga a un restaurant em talla el menjar. Llavors a mi també m'agrada ajudar a la resta.

Que no sigui jo l'única que rebi que sinó també la resta, la relació de donar i rebre, perquè si no és així no és una relació recíproca del tot sana.

7. Et preocupa el teu futur?

Clar, a quin adolescent no li preocupa?

Sí, sobretot no pel tema de l'hemiparèsia, encara que també em preocupa perquè la gent ho tindrà en compte de cara al futur laboral, però en tema estudis, no entrar a una carrera, no aprovar els exàmens, després de la universitat si trobaré una feina. Perquè últimament amb tot l'atur que hi ha arribaré jo i hauré de posar les piles per aconseguir una feina i si pot ser que sigui digne.

Fins a la universitat, fins al quart any de carrera tens la vida marcada, d'acord que després pots fer un màster, postgrau, o el que sigui, però clar un cop acabes tot això t'has de posar a treballar allà ningú et diu que has de fer; en aquest cas si em preocupa.

Si no em preocupes, seria preocupant.

8. Quin és el teu somni, què vols fer?

No sé, de somnis en tinc uns quants, però el que vull fer com a carrera són ciències biomèdiques, però és una nota bastant alta i jo m'esforçaré per arribar-hi si no puc entrar a la facultat de biologia o fer un cicle formatiu i entrar directament a la carrera. De somnis que de gran anar a Suïssa, és un país molt muntanyós, amb xalets aïllats, neu, esquí, excursions, glaceres, és un lloc ideal, a més a més la gent és "súper maja" per exemple, vas a comprar pa, normalment aquí li dones els diners al noi, allà el que fan la gent té tanta confiança que deixen un vol per posar les monedes exactes d'allò que has agafat i te'n vas. Bàsicament, somio en viure a Suïssa o algun país estranger, fer un màster o intercanvi a fora i conèixer noves cultures i maneres de fer.

9. T'agrada la vida que portes?

Sí, és veritat que el batxillerat que al principi m'estava portant bastants problemes emocionals, com és normal a tots els adolescents, de cara a les notes de la selectivitat, exàmens... Perquè jo estic fent el científic, hi ha molta pressió, perquè les notes són bastant pels núvols, per exemple una vegada em vaig posar molt nerviosa per un examen de biologia i em vaig posar a plorar al primer examen, perquè t'insisteixen tant amb el tema que has de treure tan bones notes que et bloqueges.

Però per la resta estic contenta, perquè tinc una família que tinc sort, els meus pares i germans m'estimen molt i això és d'agrair, els meus amics m'ajuden amb aquest bloqueig que tinc o quan passa alguna cosa, algun problema m'escolten.

10. Què milloraries?

Estic contenta, però òbviament hi ha coses millorables, m'agradaria tenir una vida com més pel que toca a la nostra edat, com sortir de nit amb els amics i provar experiències noves.

També hauria de millorar el meu caràcter, no deixar que la gent em trepitgi per tot el que passat relacionat amb l'hemiparèsia, les coses que m'han dit, m'han fet degradar la meva confiança. Sincerament, m'agradaria millorar i ser una persona més segura de mi mateixa.

Si hagués possibilitat de no tenir l'hemiparèsia, seria un gran què, podria fer coses com la classe d'educació física normal, fer una roda i estaria superbé.

11. Aspectes de la teva personalitat que estiguin influenciats per aquesta afectació

Doncs bàsicament l'autoestima, m'he canviat dues vegades d'escola, sobretot perquè un nen petit pot ser molt mala persona i pot arribar a fer molt mal, els professors tampoc ajudaven molt.

Vaig tenir una professora d'educació física i tot sabent que tenia una hemiparèsia, que em costava fer una roda, saltar... Ella em treia davant de classe perquè fes l'exemple i deia "com ja veieu aquesta és la manera com no s'ha de fer" llavors es reia de mi i els altres també. Llavors això va ajudar que hi hagués un rebuig per part de la resta de classe. Llavors vaig canviar d'escola amb baixa confiança pensant que era molt mala persona i tampoc va funcionar, no per l'hemiparèsia sinó per temes de confiança.

A 3r de l'ESO, després del confinament vaig tornar a canviar-me, però estava més segura, més confiança, sabia els meus "falles", que havia de millorar, que no permetre i aquesta vegada si va funcionar.

Ara estic començant a millorar la meva confiança encara que el procés és molt lent.

Guillem: (3r ESO)

(Vam tenir un problema, no li funcionava el micròfon i tampoc el vídeo. Llavors m'ho anava escrivint, però l'ortografia no era molt adequada llavors la corregida.)

1. Quina afectació tens?

Jo tinc una hemiparèsia esquerra.

2. Com et sent en el teu dia a dia?

Bé no està malament, sí que algun cop et fan comentaris de merda, però en general bé.

Per exemple, de petit em deien "pata palo" per la fèrula que porto.

3. T'afecta en activitats escolars o quotidianes?

A l'escola, estudiar no, però a l'esport sí perquè em costa més.

Jo faig bàsquet, llavors votar o tirar amb l'esquerra em costa.

A l'hora de córrer no li costa que té menys equilibri però ja.

4. T'han fet mals comentaris per això?

Sí, ara ja no tant, el que t'he dit abans.

5. Et sents diferent? Sí o no, per què?

Doncs al final no, quan faig alguna cosa malament em dona angoixa per pensar-lo, però en general no.

6. De què ets sents orgullós/a de tu mateix/a?

Doncs no sé, quan faig una cosa que em costa.

També de com sóc en general.

7. Et preocupa el teu futur?

No gaire.

8. Quin és el teu somni, què vols fer?

No ho sé, però em moriria per la informàtica.

9. T'agrada la vida que portes?

Si, m'encanta.

10. Què milloraries?

Doncs no sé, que la gent respectés més, i ja.

11. Aspectes de la teva personalitat que estiguin influenciats per aquesta afectació

Doncs veig que soc molt empàtic, i quan faig alguna cosa malament poso humor per no plorar, i ja.

Nathan: (4t ESO)

(Vaig fer l'entrevista en castellà perquè m'ho va demanar, ja que ha estat molt temps vivint a França i l'hi era més fàcil)

1. Quina afectació tens?

Tengo una hemiparesia del lado derecho.

2. Com et sent en el teu dia a dia?

Antes de la operación me sentía bastante paralizado y había cosas que me costaban bastante, me molestaba la mano y la pierna derecha.

Pero la operación me fue muy bien y ahora me siento mucho mejor, no puedo hacer lo que otro haría al 100% pero puedo hacer mucho más y he mejorado.

Me operaron hace poco más de un año.

3. T'afecta en activitats escolars o quotidianes?

Depende, más en educación física, pero bastante poco, a no ser que haga alguna actividad física en clase.

4. T'han fet mals comentaris per això?

Sí, es de gente bastante estúpida pero hay aprender a ignorar.

5. Et sents diferent? Sí o no, per què?

A ver, yo me siento un poco diferente, aunque ahora es muy menor.

Normalmente lo que una persona normal podría hacer, cuando estoy con mis amigos o compañeros no tengo un problema mayor, tampoco es que los llevé detrás o soy un peso muerto. Así que me considero bastante normal.

Hay gente que no tiene una hemiparesia y la gente la considera "normal", y no lo són.

6. De què ets sents orgullós/a de tu mateix/a?

No, porque hay gente que ha tenido problemas y han logrado cosas con problemas mucho más grandes que los míos.

Veo gente que está peor que yo y hacen cosas que yo no podría hacer ni en mis sueños. Hay poco sentido del orgullo, porque no lo considero increíble.

7. Et preocupa el teu futur?

Bueno un poco sí, pienso qué pasará y cómo voy a quedar... Pero quiero vivir mi vida como ahora, al máximo. Estoy preocupado pero tampoco tengo mucho miedo. Además confié en la medicina y ojala todo vaya bien.

8. Quin és el teu somni, què vols fer?

Me gusta mucho la programación de computadoras y me gustaría trabajar en la NASA o en la armada controlando los ordenadores, con un grupo de personas. Son metas un poco difíciles.

9. T'agrada la vida que portes?

Sí mucho más que antes, antes me sentía limitado y bloqueado. Ahora hay muchas cosas que puedo hacer, me siento activo comparado con antes, hay muchas cosas que estoy probando nuevas que no podía hacer, me siento bastante mejor.

10. Què milloraries?

La confianza que tengo en mí mismo, porque muchas veces pienso “no puedo hacer esto” lo intento y puedo, me sale. No tengo mucha confianza y creo que tiene que ver con el pasado.

11. Aspectes de la teva personalitat que estiguin influenciats per aquesta afectació

Creo que mucho es la determinación, por ejemplo decir y pensar “tengo que hacer esto por qué tengo que ser mejor que los otros o hacer lo que los otros pueden hacer” y estas muy determinado, motivado; si lo logras hacer te sientes muy bien. También el sentido competitivo, siempre quiero hacer cosas mejores que los otros porque no es que quiera parecer mejor, pero como en el pasado no podía hacer tantas cosas como ahora, me dan mas ganas de ver que puedo competir y hacer cosas mejor..

Entrevista pares:

Mare Elena:

1. Quin tipus d'afectació té el teu fill/a?

L'Elena té el que és una hemiparèsia espàstica dreta, l'afectació és en l'àmbit motor a la banda dreta.

Tot el patró de moviment de caminar des dels nou mesos que estan treballant amb ella, en tots els sentits.

Té la motricitat fina que li costa aquest moviment (moviment del dit en pinça, dit per dit), no el pot fer. El patró de marxes, arrossega una mica la cama.

Però tot cognitivament ho té perfecte, que és el que en principi quan et diuen que té una hemiparèsia i cada cop vas a la visita del Campistol ho té bé.

És només a escala motriu, però fa quasi de tot, el llaç dels cordons... Potser sí que hi ha coses que no pot fer, obrir un pot de conserves li costa més o no pot obrir-ho, la cuixa de pollastre en tallar li costa més; tanmateix, si ho ha de fer ho fa, es deixa mig pollastre però ho fa.

No hi ha res que no pogués fer res, l'Elena ha tocat violí, li vam adaptar les coses, va fer esquí amb la fundació Johan Cruyff (institució benèfica per donar suport a projectes esportius dirigits a nens amb discapacitat).

És una nena que hem estat motivant perquè aquesta paràlisi no s'estanqués.

Li van diagnosticar l'hemiparèsia als 6-9 mesos, al desembre, l'Elena va néixer a l'abril llavors als 3-4 mesos quan anava al cotxet amb ella i li donava el ditet i em tallava la circulació llavors cada cop que anava al pediatre li comentava, però ella a la visita movia les mans, era quan estava relaxada que tensava les mans. El pediatre va dir que demanaria hora pel doctor Campistol que ja veuràs que no serà res.

Al cap de sis mesos va ser la visita amb el Dr. Campistol, li va fer un eco i li va dir que tenia una hemiparèsia, ens va demanar un TAC llavors li vam fer al desembre i això ens va confirmar l'afectació, era petitona en tenia nou mesos i des d'allà lluitar. Hem tingut sort, no ha tingut atacs d'epilèpsia i tot el que et diu el Dr. Campistol quan vas, i és petita i fa aquestes preguntes (el Dr. Campistol sempre fa preguntes com ara: Ha tingut atacs d'epilèpsia? Si dorm bé? Pren medicació? Cada quant va a fisio?...) doncs pateixes.

Ella feia CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) des dels sis mesos, l'Elena de petita era més grassoneta, era molt tranquil·la, a la nit no es despertava mai i el pediatre ens deia de despertar-la; si ha tingut una evolució més lenta que els altres, però li fèiem veritables trastades, m'obligaven a fer-la gatejar, que fes una tombarella, així i tot, a final ho va aconseguir fer-ho tot.

Va haver-hi una època que ens van dir que tenia un retard global, que jo no veia, una prova que van fer-li era posar-li una samarreta per sobre i no va saber treure-se-la de sobre i amb això van dir que la cosa no funcionava, però jo us ho he fet a altres i tampoc s'ho han tret.

2. Què t'ha ajudat en aquesta situació?

Jo crec que la meva família i tenir un entorn que ens ha ajudat a tirar endavant perquè hi ha hagut moments molt difícils.

Primer quan et diuen que té, després també hi va haver una confusió vam obrir la carta del Dr. Campistol i no vam entendre la seva lletra i van entendre que no era una hemiparèsia sinó que era que en el cervell hi havia una acumulació d'aigua que s'havia d'operar i ens vam atabalar, ma mare va moure cel i terra vam anar a un neurocirurgià, el Dr. Campistol es va assabentar i es va enfadar, vam actuar de manera desesperada.

Em va ajudar la família, a més ho vam fer malament perquè vam mirar per internet, però de mica en mica veus com evoluciona i va millor.

L'Elena la va canviar d'escola dos cops a primària perquè depeníem de la sensibilitat del professorat, els nens no es portaven bé amb ella, a educació física, a natació s'ofegava i va patir molt, un altre cop també la vam haver de canviar i tampoc va funcionar, però ara sembla que sí, a tot això actualment l'Elena té disset anys.

També ens va ajudar la veïna.

Ara està bé, ella és forta, treballadora, madura, va fer taekwondo que feia moviment i aconseguia agilitat.

3. Quins serveis consideres que són importants?

Fisio des de ben petit, el suport que ha tingut fins als sis anys (gratuït) que li ha anat molt bé, ara tot és privat (a partir dels sis anys). Són que psicològicament se'ls ha de potenciar, ja que altres nens són dolents.

4. Creus que hi ha una bona coordinació d'aquests serveis?

Complicat, al CDIAP, la psicòloga m'enfonsava i plorava, vaig explicar-li al fisio, en aquell moment no ho feien bé, no donaven suport a la família. A mi fins que no assumeixis el que té la teva filla no cal que t'enfonsin.

Després va millorar la nena, movia el braç, la mà, però la fisio ho haurà de fer tota la vida.

Ara si està coordinat encara que posteriorment deixarà Sant Joan de Déu, per l'edat, i llavors que passarà?

5. Quines dificultats veus que té el teu fill/a?

Principalment dificultats psíquiques, tot el que ha passat per bullying, ja que els nens són molt dolents i es ficaven amb ella per la seva condició, per això vam haver de canviar-la d'escola, a més els professors no ajudaven molt.

El suport és psicològic, moltes coses s'ha callat moltes coses per no fer-nos mal però amb el temps hem guanyat confiança.

Moltes vegades m'he d'emprenyar perquè es posa l'obstacle, té por, abans de fer-ho, per exemple: l'any passat no volia anar a unes colònies, vaig insistir llavors va anar i s'ho va passar bé. L'hem d'ajudar a superar aquesta por de no ser acceptada.

Dificultat física és a la motricitat fina, com el pollastre, manipular alguna cosa de manera molt precisa li costa més, obrir pots, però ho fa.

6. Què és el més positiu del teu nen/a?

(ja ho ha contestat anteriorment)

Ella és forta, treballadora, madura, i sortirà amb tot, s'esforça moltíssim, cada dia està estudiant treballant i sé que tot el que ha passat l'ajudarà i aprendrà.

7. En què l'ajudes?

(també ho ha contestat anteriorment)

En el suport és psicològic a nivell motriu el pollastre, manipular alguna cosa de manera molt precisa li costa més, obrir pots.

8. Què has après del teu fill/a?

A controlar el cos i veure com ella lluita, al principi es bloqueja, però després és súpèra, és una lluitadora i treballadora nata des de bé petita, des que va néixer s'esforça i que és un amor.

9. Creus que és necessari la possibilitat d'assistència psicològica per als pares per saber com portar correctament la seva afectació?

Jo crec que sí, però una assistència psicològica positiva no com nosaltres, més tard quan la vaig veure pel carrer els pèls se'm van posar de punta em va fer patir molt.

Però si és important, també quan comencen a tenir bullying estàs molt perdut i l'escola va fallar, el servei d'orientació, va haver-hi coses que podien haver aturat i no ho van fer.

Et sents sol, que la teva filla es va enfonsant i els altres li fan el buit, que una mare que pensaves que era la teva amiga et deia que la seva filla no era el salvavides de la teva i que et busquessis la vida, és com si estiguessis en un malson.

Un dia al carrer amb ma mare passaven dos nens de la classe de l'Elena amb un nen petit i va dir "a ver si encontramos a Elena para darle una patada en el culo", ma mare va sortir disparada al nen i que demanés perdó o el portaria al director, va arribar a un punt que no sabies que estava passant.

En aquell moment com era una nena de seguida que li deien alguna cosa plorava i com a mare no saps què fer quan entres aquest bucle.

10. Et preocupa el seu futur?

Confio en ella, totes aquestes trastades que ha tingut al llarg de la seva vida crec que li faran tirar endavant i tinc la confiança de què podrà.

(Després de l'Entrevista la mare va començar a plorar, ja que em va comentar "és remoure massa merda, ha sigut molt dur")

Pare Guillem:

1. Quin tipus d'afectació té el teu fill/a?

Ell té una hemiparèsia esquerra, l'afectació no és molt gran, és relativament petita, l'afecta a alguns aspectes de la mobilitat. Sobretot al peu esquerre li costa una mica fer el moviment de flexió de salt, però no li impedeix la mobilitat, la cama a l'hora de caminar si li veus un patró de marxa que no és del tot correcte.

El braç esquerre també té certa afectació, a l'hora de manipular no té la destresa com la dreta; tot h i així tampoc li impedeix les activitats bàsiques de la vida diària.

Potser les dues coses que fa amb més dificultat, per un costat més falta de control d'equilibri és a dir cau amb més facilitat, ell fa bàsquet en un equip normal i per exemple quan dos van cap a la pilota és més probable que caigui, si bota la pilota amb l'esquerra li costa fer més bots i si anés més de pressa, perdria el control de la pilota.

També a vegades s'oblida d'utilitzar el braç esquerre quan l'hauria de fer servir, per exemple a l'hora de posar-se els pantalons ho fa amb el braç dret quan ho hauria de fer amb les dues mans i el mateix amb els mitjons, i li dic, escolta Guillem que tens dues mans fes-ho amb les dues.

L'hem fet un seguiment de psicologia perquè últimament té certes dificultats en ordenar-se el temps, l'espai... Però no saben si aquesta falta d'ordenament o certa falta de control del caràcter, de l'habilitat emocional és part això no saben si és per culpa de l'hemiparèsia o aspectes del seu caràcter. Sí que sembla que afecta nivell psicològic, li van diagnosticar un TDA (trastorn de dèficit d'atenció), però no és un TDA, la seva manera de funcionar és d'un TDA, tanmateix, no té un diagnòstic, simplement la seva estructura mental no té la capacitat d'estructurar-se com altres persones, per tant, no és ordenat, l'habilitat emocional...

2. Què t'ha ajudat en aquesta situació?

Nosaltres quan ens ho van dir tenia uns vuit mesos, al principi dius "ostres, que passarà?".

M'ha ajudat a veure que en el fons ell té la capacitat de vèncer encara les limitacions i s'esforça des de ben petit.

Quan feia P3 i els nanos anaven al pis de dalt, els nens anaven caminant i ell pujava a quatre grapes. Per no quedar-se enrere en coses ell ha trobat els seus propis recursos i això et dona esperança.

Sí que els professionals que el portaven des de ben petit, el CDIAP, la fisio ens van ajudar, ens va ajudar bastant a entendre millor, donar-li el màxim de les seves possibilitats, a dir-li esforçat.

3. Quins serveis consideres que són importants?

Clar ha hagut de fer el seu servei de neurologia, que és bàsic, com la fisio que és essencial.

Jo penso també que ara que és adolescent tingui un servei de psicologia.

En el seu moment també va fer teràpia ocupacional, el que passa que ell possiblement no li és tan essencial perquè de fet tot el que necessita se'n va sortint, per tant, no és tan bàsic.

També és molt important des de petit fer esport, i l'ajuda a consolidar allò que fa la fisio.

4. Creus que hi ha una bona coordinació d'aquests serveis?

A vegades et trobes per un costat el fisio, per l'altra la psicòloga, vam anar perquè ens ho va recomanar la fisio quan era més petit. Però entre ells mai hi ha hagut un contacte, en visites mèdiques, el fisio et pregunta com ha anat, que preguntis alguna cosa al metge o els metges que li diguis això al fisio, entre ells no hi ha una comunicació directa i aniria bé que estiguessin coordinats.

Si tot estigués en un mateix lloc, seria més fàcil, en canvi, el fisio per privat, el metge en Sant Joan de Déu; fa que tot estigui una mica deslligat, però és el que hi ha.

5. Quines dificultats veus que té el teu fill/a?

Jo penso ell l'afectació que t'és molt petita, la dificultat que té jo crec que és més psicològica, per això l'hem estat intentant treballar. Ell anava a psicologia en l'àmbit públic que el visitaven una vegada al mes i ja li van donar l'alta, no servia de molt, van dir "no és un nano que està bé" i li van donar l'alta.

Llavors des de Sant Joan de Déu amb la neuròloga vam pensar que amb el seu caràcter pot ser millor la psicologia, se li va fer una valoració i es va decidir que sí que tenia trets de TDA, li van donar unes pautes per ajudar-lo perquè ell sigui capaç d'ordenar el seu rebombori psicològic quant a caràcter, habilitat emocional, pautes d'ordre tant en el temps com l'espai...

Això és el que a mi actualment més em preocupa, més que les mancances físiques perquè ell més o menys ho ha anat superant tot, pot ser sí que hi haurà un dia que el bàsquet no podrà seguir el ritme dels altres, i això sí que li pot crear un neguit psicològicament. Físicament, té recursos, no em preocupa tant.

6. Què és el més positiu del teu nen/a?

Dintre de tot te un caràcter molt optimista, alegre. Predisposat a no deixar-se caure per limitacions.

No és un nano que fàcilment es deixi deprimir, per les dificultats i és molt important.

7. En què l'ajudes?

Això ha anat canviant amb els anys, però penso que en el que l'hem intentat ajudar és intentar que no se senti limitat, que pot tenir una vida el més normal possible i que es faci valdre.

Que per l'hemiparèsia tingui alguns límits, ell no podrà córrer els 100 m amb la mateixa rapidesa que un altre nano, tot i que els pot córrer. Però, per això, no s'ha de frenar, ell a trobat la seva manera de fer les seves coses que li agraden, té el seu grup d'amics, va a l'espai...

8. Què has après del teu fill/a?

Unes de les coses que penso "ostres", és el fet de superar certes limitacions d'una forma enginyosa. Possiblement, no és la manera com la faria una altra persona. Trobar recursos amb cert enginy, això és el que més em marca d'ell.

9. Creus que és necessari la possibilitat d'assistència psicològica per als pares per saber com portar correctament la seva afectació?

Pot anar bé, necessari depèn de les circumstàncies, nosaltres ell té una afectació que no és molt important, no ha sigut un trasbals molt important. Però ja moment que has d'anar al psicòleg, però no només perquè el teu fill té una l'hemiparèsia, sinó per tan sols tenir fills, perquè h vegades t'estires els cabells, tanmateix, això és un altre tema...

Nosaltres seríem no només per ell, té un germà i una germana més gran, possiblement pantes que t'ajudin a entendre'ls, actuar en algunes circumstàncies... Així i tot, no té a veure amb l'hemiparèsia, en aquest cas l'hemiparèsia no ens ha afectat especialment.

10. Et preocupa el seu futur?

Si, com els altres fills. A mi ell m'ha ensenyat a què sap superar coses, em preocupa el seu com els altres, perquè no es presenta gaire optimista el futur. No perquè ell tingui una hemiparèsia em preocupa molt més, si penso que serà un hàndicap a la seva vida, perquè ja gent que no sap entendre les dificultats dels altres o de vegades és cruel, però ell pot superar-ho i afrontar-ho.

Em preocupa el futur dels nostres fills, em preocupa el de tots perquè cada fill és diferent.

Mare Nathan:

(Vaig fer l'entrevista en castellà perquè m'ho van demanar, ja que han estat molt temps vivint a França i els hi era més fàcil)

1. Quin tipus d'afectació té el teu fill/a?

Nathan nació a las 25 semanas de embarazo, tiene una hemiparesia del lado izquierdo del cerebro y se le refleja en el lado derecho, en la mano y pie.

Ha mejorado mucho desde el principio, primero estuvo paralizado cuando era bebé como una persona que le ha dado un ictus. El brazo y la mano siempre lo tenía en puño, el pie en puntillas, en todo el lado derecho.

El es zurdo, porque la otra la tenía en puño y tuvo que aprender con la mano izquierda, zurdo por obligación; le afectó a su desarrollo académico, aunque sea una afectación física, a la hora de la escritura, abotonarse las camisas, atarse los zapatos, vestirse...

2. Què t'ha ajudat en aquesta situació?

Nathan nació en París y yo me di cuenta porqué él pasó 4 meses en el hospital, le hicieron una resonancia y se vió una mancha en el cerebro por un escape de sangre en un momento que no recibió oxígeno.

Pero al salir del hospital después de 4 meses que tenía Nathan, no se veía.

No me di cuenta de su parálisis facial hasta que tenía 6 o 7 meses, que serían los 3 meses de un niño no prematuro.

Cuando me di cuenta llamé al médico de familia y me contactó con el neurólogo, le hicieron exámenes y pruebas, entonces lo confirmaron; desde el hospital lo enviaron a un lugar para hacer fisio...

Me ajudo que ellos me dieron el número y las coordenadas de una asociación que se llama "Asociación para la hemiparesia infantil (Association hémiparésie)", allí inmediatamente la persona que me atendió, me puso en contacto con otras madres igual que yo cerca de mi en París. Hacían actividades y todo, pensé que lo que tiene mi hijo no es tan malo, hace 5 semanas el pronóstico de vida y problemas era muy malo, en esa época tampoco podía ver si estaba afectado cognitivamente en esa época.

Esta asociación fue muy importante, porqué no es el médico. Había más cariño, dulzura, apoyo porqué había gente en la misma situación.

3. Quins serveis consideres que són importants?

Pues esta asociación, yo vine a Barcelona cuando Nathan tenía 7 años, la escuela fue en Francia.

Estos padres sabían cómo navegar el sistema para que los niños pudieran tener todas las ayudas posibles, escuela, fisio, monetario... Me daban muchos consejos, que fuera al colegio a los 3 años aunque no fuera obligatorio hasta los 6, para que aprenda a vivir en sociedad, integrarse, tener amigos...

Para un niño con una minusvalía era muy importante ser aceptado.

No caminaba bien cuando lo apunté aún iba con andador y usaba pañal y las profesoras me dijeron "ay que el niño no camina, no puede venir al cole". Entonces estos padres me ayudaron diciendo "no te preocupes con esta carta tiene el derecho de ir al cole", tener a alguien que te ayude y me diga los derechos de mi hijo no pueden ser no aceptados, violados por el hecho de no tener pañal... Ponerlo en el cole ayudó mucho, porque a los niños pequeños no les molesta que haya un niño cojo, con andador... los pequeños aceptan rápidamente y esto le permitió a Nathan ponerse al mismo nivel de los demás aunque no físicamente.

Solo al principio le costó porque al tener una parálisis a la hora del lenguaje le costaba, cuando entró en septiembre decía 4 palabras: no, Aya(su hermana), papá, bibi (leche); cuando llegue allí la trabajadora social me dijo no es normal que hable muy poco, vamos a llevarlo a un logopeda para ver qué le pasaba, me dieron la cita para finales de diciembre, unos días antes el niño se levantó por la mañana y empezó a hablar con frases completas, en 2 o 3 días tenía un vocabulario que ya hablaba con su hermana, muy raro. Cuando lo lleve a la cita él le contestó a todo, y me preguntó qué le pasaba que le dijeron que no hablaba, paso de no hablar a un día empezar a hablar de golpe. La escuela fue importante por la inclusión con otros niños.

4. Creus que hi ha una bona coordinació d'aquests serveis?

Yo creo que en Francia está mejor coordinado que aquí en España.

Nathan cumplió 7 años aquí en España y yo llevo desde que él tiene 9 años, y ahora tiene 14, tratando de homologar la discapacidad de mi hijo. Hemos escrito a médicos, hospitales... La parte burocrática, del papeleo, ya está hecha, pero no está todavía homologada su discapacidad. Pero yo estoy contenta porque cada vez él está mejor, le han operado dos veces; el tendón de Aquiles de la pierna derecha, la última fue de maravilla en Sant Joan de Déu, una médica muy buena.

Todo esto ha tenido que ir por privado, aunque somos extranjeros, yo trabajo, pago impuestos, también tenemos el CAP.

Él no podía ir a este médico de aquí porque no estaba derivado. Al

Al principio llegué y fui al médico privado y no es hasta ahora que finalmente es derivado a Sant Joan de Déu con este médico y no tengo que pagar las visitas de 140€.

A mi me gustaría que hubiera una asociación de hemiparesia también aquí, eran unos padres que ya llevaban 30 años allí en Francia y había cada uno que se dedicaba a una cosa, en la parte educativa ellos te daban un libro y había un folleto a la profesora para que ella sepa qué esperar de este niño, más tiempo para escribir, aún en día sigue teniendo tiempo para escribir en los exámenes 25 minutos más; él escribe bien pero lentamente, pero ordenador va mucho más rápido. En la escuela fue muy difícil porqué tenía que llevar el ordenador para escribir más rápido y no querían aceptar que lo necesitaba.

Hace falta más coordinación, que se lo expliquen a los profesores y eso.

Nathan además tiene un problema neurológico que el cae más fácil que los demás, un desbalance; en el autobús en Barcelona yo le decía al conductor, primero él quería ir sólo es muy independiente, que por favor si le dejaban sentarse y muchas veces le decían que no la gente, en ese momento hubiera sido útil que la tarjeta que tenía de Francia de discapacidad, pero la gente aunque viera eso decía "no, no me levanto" porqué lo veían bien y de pie.

En términos de coordinación también él llevaba una férula y mientras crece hay que comprarla, hay que pagarlo, como no le validan la minusvalía no entra por seguridad social. Un poquito de rapidez en los papeles sería mejor.

5. Quines dificultats veus que té el teu fill/a?

(Com l'ha estat contestant he posat el mateix que anteriors respostes)

El brazo y la mano siempre lo tenía en puño, el pie en puntillas, en todo el lado derecho.

El es zurdo, porque la otra la tenía en puño y tuvo que aprender con la mano izquierda, zurdo por obligación; le afectó a su desarrollo académico, aunque sea una afectación física, a la hora de la escritura, abotonarse las camisas, atarse los zapatos, vestirse...

Cae más facilidad que los demás.

6. Què és el més positiu del teu nen/a?

Es un niño que no se rinde. A las 25 semanas nació, pesaba 1'40kg a los 10 días bajó a 800g, porque supuestamente decían que estaba muy gordo y le hicieron bajar de peso, para que su corazón y su proyección de vida fuera mejor...

Imagínate un gatito recién nacido, desde pequeño era un luchador. De día estaba en una incubadora, allí entraban las enfermeras con los guantes y todo y solo entraban las manos para cambiar algo, mirar la temperatura y esas cosas que ella hacen; él siempre peleaba con sus manos, luchaba, empujaba las manos de las enfermeras. Una enfermera me dijo "Mira yo llevo aquí 27 años en este hospital, y no llores porqué este niño va a sobrevivir porqué él es tan luchador que pongo el dedo y me daba".

Yo creo que es un luchador innato; el antes jugaba a fútbol al normal, cuando pasaba de edad a los 13 años tenía que pasar al fútbol de 11 jugadores entonces el campo es más grande y el correr lo hace pero se dió cuenta que no podía hacer fútbol como los otros, se cansaba más y luego le dolía la espalda; hablé con el coach y ahora Nathan está haciendo de coach a los niños más pequeños de 3 y 4 años, él no puedo jugar fútbol "normal" porqué tiene una desventaja física pero ahora enseña a niños a jugar a fútbol.

A los 12 años la edad en que los niños empiezan a mirar, la pubertad, el no quería ir en pantalón corto porqué no quería que le vieran la férula, había niños que le preguntaban qué le pasaba, por qué caminaba así... Eso era muy fuerte para un niño de esa edad, la preadolescencia es como que se sentía mal por ser "cojo", por llevar una férula, que la gente le preguntaste; me decía "Mamá los niños són maleducados, me preguntan..." le dije 'Chico al principio de curso haz una presentación de qué es lo que te pasa a tí y ya los niños saben que te pasa y te harán preguntas más interesados en el tema de lo que tú tienes, cuenta tu historia"

Todos los días sobrepasaba eso, aunque se sintiera de una manera o otra con acoso, que los niños le preguntasen; qué no es acoso però el se sentía así porqué lo hacían sentir diferente.

Es un luchador y no se rinde.

7. En què l'ajudes?

El me ha pedido que deje de ayudarlo, pero por ejemplo yo antes escogía ropa que no tuviera muchos botones, que fuese más fácil para él. Pero ya tiene 14 años y se quiere vestir como todos los chicos de su edad. Antes yo le ayudaba a ponerse los zapatos, ahora ya no, le levanto más temprano y lo hace todo solo.

Le ayudo en que continúe teniendo una buena opinión personal de él mismo, siempre quiere dar la impresión de que todo está bien, que no importa pero yo que él tiene unas cadencias muy personales y escondidas a causa de la hemiparesia. Porqué camina diferente, cojea, hubo un tiempo que no crecía, aunque ahora sí... Como él tiene una carencia quiere verse bien, va bien puesto, se arregla, colonia... aunque sea el día del deporte quiere ir bien puesto. Le ayudó a organizarse y en lo que puedo.

Aunque ahora no quiere, quiere ser independiente.

8. Què has après del teu fill/a?

Lo que me queda por aprender...

Al superarme, unas de las cosas que más me ha roto el corazón es ir al médico y que le pregunté a mi hijo "¿Oye te duele aquí?" y que él diga "Solo me duele cuando hago esto" y eso lo hace todo el tiempo, "cuando camino mucho me duele, cuando llevo peso en la mochila, tengo dolor en la espalda..." pero él nunca me dice "mamá me duele aquí".

Imagina ir al médico pensando que a tu hijo no le duele nada y descubrir que algo le duele a causa de su manera de caminar. Entonces he aprendido que hay que indagar un poco que él tiene una resistencia al dolor muy alto. El de pequeño se metía "ostias" que yo lo veía que se caía y pienso que se partió la rodilla, el hueso, el sonido que hace y una lágrima, se levanta y sigue.

Se rompió el pulgar y no dijo nada, le dije "lo tienes hinchado" y me dijo que un poquito, al segundo día digo "ostras niño está hinchadísimo el dedo" y siguió diciendo que un poquito, pensé luego le llevó por la tarde al médico pero me dijo que no que tenía práctica del motocross. Al día siguiente estaba más hinchado y dije no vamos al médico y fui, estaba roto, aguantando con el dedo roto casi 3 días.

9. Creus que és necessari la possibilitat d'assistència psicològica per als pares per saber com portar correctament la seva afectació?

Sí, nosotros gracias a esta asociación de Francia hemos podido, y también había asistencia psicológica para los hermanos.

Porqué un padre inconscientemente, deja de lado al hermano ya que ve que su otro hijo necesita más ayuda que el otro.

Sí, considero que es muy importante porque eres novato y ningún padre se espera que su hijo tenga un problema ni como llevarlo.

Yo si tuve y sí es recomendable.

10. Et preocupa el seu futur?

Sí, me preocupa, lo que él se disponga a hacer lo hará, pero me preocupa. Me preocupa más que mis hijas por qué el mundo no es justo, veo que todavía hay gente que te juzga como te ven.

Pero es solo una estupidez mía, demasiado preocupada, debería pensar que está muy espabilado pero no consigo quitarme este pensamiento de la cabeza.

Mare Tomàs:

(Tomàs té 10 anys)

1. Quin tipus d'afectació té el teu fill/a?

És una lesió de naixements i es diu leucomalàcia periventricular (La leucomalàcia periventricular (LPV) és un tipus de lesió cerebral que afecta els nadons prematurs. L'afecció involucra la mort de petites zones de teixit cerebral al voltant de les àrees plenes de líquid, anomenades ventricles. El mal crea "orificis" al cervell)

2. Què t'ha ajudat en aquesta situació?

Sincerament res, no sabia dir-te. Al principi res perquè quan es tracta del cervell crec que poca gent es pot mullar gaire no saben ben bé quina afectació tindrà. Només em van dir que li costaria més.

Com ell va ser prematur i després ha desenvolupat altres coses i mai saps, ara físicament ja sabem per on va, però cognitivament tampoc sabem gaire cosa, i això com a pare t'espanta bastant. Però ajuda no sé.

3. Quins serveis consideres que són importants?

La fisio és molt important, un psicòleg i també el neuròleg perquè en el meu cas al cap de 2 anys va començar a ser epilèptic.

4. Creus que hi ha una bona coordinació d'aquests serveis?

Si, suposo que si, a mi el que més m'inquieta que ningú sap que passarà i on arribarà.

Ara cognitivament, però com és el cervell no hi ha ningú que t'ho pugui dir, fins i tot el neuròleg no s'ha mullat gaire, és com si no sabessin, aquesta és la part que més he trobat a faltar.

5. Quines dificultats veus que té el teu fill/a?

La part física és important perquè ell té una hemiparèsia residual del costat dret i des de ben petit ha caigut bastant, s'ha fet mal, ha après a caure bé, encara que cau bastant i cada vegada menys, físicament va més lent, hi ha coses que no acaba de fer, saltar amb les dues Cama una mica, saltar amb el peu dret no pot. La mà dreta la té molt bé integrada, però està posat a escriure amb l'esquerra, poder no era esquerra i escriu malament, fa unes lletres molt grans.

Ara llegeix millor, perquè li fèiem regals per llegir llibres i ha guanyat velocitat. Després té el "handicap" de cara al col·legi, de l'epilèpsia, li he de meditar per matí i la nit, la medicació té efectes secundaris, un li dona gana i guanya pes, té dèficit d'atenció i la medicació l'agita i té menys atenció. La lògica matemàtica, els números, és com si se l'haguessin esborrat, ens ha costat molt que sumes i ja n'hi ha prou. Però l'anglès el parla superbé, és com si la part del llenguatge la té molt per sobre o desenvolupada, així i tota la resta no.

6. Què és el més positiu del teu nen/a?

Que és molt divertit i molt alegre, riu molt.

7. En què l'ajudes?

Bé, fins ara crec que ha estat un nen bastant sobreprotegit i poder ja ens ha pres el número, a mi i a l'escola. Perquè clar, quan no saps fins a on pot arribar, mai l'hem forçat pels nens, l'epilèpsia...

Però que l'hem ajudat en perquè sobtosament tenim medis per portar-lo; fisioteràpia, anglès, donar-li activitats en caps de setmana...

8. Què has après del teu fill/a?

Doncs, de moment no és gaire vergonyós, és un nen molt alegre, que gaudeix, com que viu més el present, veig que és molt tirat cap endavant, porta una fèrula, no té cap complex...

Tot sabent que va per darrere, en segons quines coses, sap que domina molt l'anglès i tot en conjunt ha fet que no sigui un nen acomplexat.

9. Creus que és necessari la possibilitat d'assistència psicològica per als pares per saber com portar correctament la seva afectació?

Jo crec que sí, perquè pots tindre algun ensurt, et donen la notícia, veus les dificultats que té...

El meu va tenir un atac d'epilèpsia bastant fort i per poder afrontar això no sobre res l'ajuda psicològica.

Jo durant uns mesos la vaig tindre, però la vaig deixar per falta de temps, però crec que va molt bé.

10. Et preocupa el seu futur?

Molt, moltíssim, com a pare amb un nen sense cap afectació és un món molt complicat i molt dur, amb un nen amb les seves circumstàncies perquè si clar moltíssim, sobretot és el seu raonament, que trobi un raonament lògic que sàpiga anar pel món.

(Al Tomàs no li vaig fer perquè cognitivament no seria capaç de respondre les meves preguntes)

Els meus pares:

1. Quin tipus d'afectació pateixo?

Mare:

Una hemiparèsia que t'afecta a tota la part dreta del cos.

2. Com us va adonar que passava alguna cosa? Com va ser tot?

Pare:

Jo ja vaig notar alguna cosa, als 8 o 9 mesos i quan vam fer una visita a la pediatra, li vaig comentar que notava que la part dreta no reaccionava com l'esquerra. Després ella també ho va mirar i que efectivament que la cama, el peu, no reaccionava tan bé com l'esquerra, d'aquesta manera vam esbrinar i saber que alguna cosa fallava.

Doncs després vam començar a buscar un altre pediatre i aquest va ser privat, era el Dr. Baba, també va veure el de l'hemiparèsia i ens va recomanar anar amb un doctor especialista en el tema.

Mare:

El neuròleg, al Dr. Campistol.

3. Com és l'experiència de tenir una filla amb una hemiparesia?

Mare:

Al principi molta por, perquè no saps de què estem parlant, però a mesura que passa el temps i veiem que ets una persona independent, llavors ara bé. Però al principi amb molts dubtes de què podia passar.

4. Què o qui us va ajudar?

Mare:

Doncs els metges, físios, tothom que sabia del tema i va haver-hi una bona coordinació, llavors de mica en mica...

Pare:

També vam començar a moure'ns, havíem de fer massatges, a mirar quins tipus perquè pogués fer els moviments. A mesura d'això vam anar a fisio entre els 2 i 3 anys, vam anar amb la Sonia en principi pel CDIAP, anàvem un dia a la setmana a fer fisio, a part que fèiem exercicis a casa per tenir moviment, de totes maneres no era molt greu. Era fer exercicis al braç dret i la cama dreta...

Mare:

Tota la mitja part dreta.

5. Creieu que és necessària assistència psicològica a les famílies?

Mare:

En alguns casos sí, més al principi sí perquè et trobes que no saps de què estem parlant i tens molts de dubtes del que serà la teva vida i la del teu fill, perquè no saps que passarà.

6. Quins serveis creieu que són més importants?

Mare:

La fisio sobretot, logopeda, una bona relació escola i serveis, neuròleg...

Pare:

Fer exercici, gimnàs, esport, ens van dir que anava molt bé natació, bicicleta per fer moviment i fer esforç...

Mare:

També l'actitud del nen o de la nena, tu des del principi la teva actitud va ser molt bona, ho vas acceptar tot i ho vas fer tot, també és molt important.

7. Quines dificultats considereu que tinc?

Mare:

Jo diria que a nivell físic hi ha coses que no pots fer que la resta, però a tota la resta no tens cap dificultat. Pots fer qualsevol cosa que vulguis, però fer un ball o alguna cosa d'aquestes potser no ho faràs igual de bé que una altra persona. La resta de coses ho fas bastant bé.

Pare:

A més amb esforç o faràs millor o pitjor, però li poses ganes.

Mare:

Unes de les coses més bones que tens és la teva actitud.

8. Què valoreu més positivament?

Mare:

Realment valorem positivament el fet que cada cosa que fas o que aconsegueixes, és a dir des de petita t'has adonat que les coses estan i s'ha de treballar molt per arribar aconseguir el que vols, en el teu cas era que no oblidessis que existeix la mà dreta i intentar que tinguessis la millor mobilitat possible, d'aquesta manera tinguessis una vida independent.

Pare:

Pensa que quan va començar a caminar era a un lloc de vacances i va veure que podia desplaçar-se, jo anava agafat amb la mà, va veure que podia moure's ella sola d'una banda a un altre, agafada amb la mà, veia que podia ser independent de marxar a un lloc o un altre. Encara que havia d'anar jo sempre amb el braç, volia anar aquí, allà i no parava. Després va tardar molt de temps, per la problemàtica de no tenir força en les dues cames, fins a caminar tota sola.

9. Què heu après?

Mare:

Que les coses s'aconsegueixen amb treball, amb una bona actitud, amb feina i molt esforç.

Pare:

Són coses que no t'esperes, però a força de treballar, d'esforçar-se... Encara aquesta problemàtica també ajuda molt la persona i els altres que t'han ajudat.

10. Us preocupa el meu futur? Penseu que m'haureu d'ajudar per tirar endavant?

Junts:

No.

Mare:

El teu futur em pot preocupar igual si tingués un altre fill amb cap mena de problema, el futur és bastant difícil però per tothom, però per la teva discapacitat no.

Pare:

Al contrari, potser et costa més esforç i saps que treballant, per anar tirant endavant no és fàcil...

Mare:

Això o tens perquè ja ho has fet un pas teu, et costa més, però ho fas, l'actitud ja la tens.

Pare:

A més ja ho deies quan feies atletisme (a educació física), vosaltres correu que jo ho faré al meu pas, a la meva velocitat, ho feies igualment.

