



ASOCIACION DE HEMIPAREZIA INFANTIL
www.hemiweb.org
<https://www.facebook.com/groups/nukita77/>

HEMIPLEJIA-HEMIPAREZIA INFANTIL: Problemas emocionales y de conducta. ©

(Esta información fue escrita por Robert Goodman, Profesor de Neurología y Medicina de la Conducta en el King's College London).

¿Qué problemas emocionales y de conducta enfrentan los chicos con hemiplejia?

Muchos padres de niños con hemiplejia nos cuentan que la vida diaria de sus hijos se ve menos afectada por la condición en sí misma que por las dificultades “invisibles” que afectan la educación, las emociones, las conductas o las relaciones. El problema con las dificultades invisibles es que la gente de fuera de la familia a menudo no las toma lo suficientemente en serio. Un niño que es incapaz de hacer amigos o que tiene severos problemas de conducta puede encontrarse en una situación tan difícil como un niño en silla de ruedas, pero todos sabemos que es el niño en silla de ruedas el que llama la atención de la gente y atrae la mayoría de los cuidados clínicos e investigaciones.

¿Que fue el “London Hemiplegia Register Study”?

¿Cómo podemos hacer que las escuelas, hospitales y el público en general tenga más conocimiento de los problemas invisibles? El primer paso fue mostrar que esos problemas eran realmente comunes y tan importantes como los padres decían. Este pensamiento fue nuestra guía cuando comenzamos el “London Hemiplegia Register study” en 1987.

A lo largo de los años, estudiamos muchos aspectos de la hemiplejia, pero prestamos especial atención a posibles dificultades con la educación, emociones, conductas y relaciones. Todas las familias en el “London Hemiplegia Register” nos ayudaron respondiendo una larga lista de preguntas del cuestionario que les mandamos. Familias con hijos de 6 a 10 años donaron su tiempo generosamente y nos permitieron entrevistarlos a ellos y a sus hijos.

Seis años después, cuando ya eran adolescentes, re-examinamos el mismo grupo en detalle. Este folleto es parte de nuestros hallazgos sobre las dificultades emocionales y de conducta.

¿Cómo definimos las dificultades emocionales y de conducta?

Definir las dificultades emocionales o de conducta no es una tarea sencilla. Los niños pueden parecer ángeles cuando están durmiendo, pero la mayoría de ellos no se queda en ese estado todo el día. Miedos, preocupaciones, desafíos, agresiones y desatención son normales en algún grado y en algunos momentos. Si nosotros tuviéramos estándares increíblemente altos (esperando una conducta de santo y con buen humor todo el tiempo) ningún niño pasaría el test.

De hecho, investigadores y clínicos toman un enfoque más sensato y consideran que el niño tiene dificultades emocionales o de conducta solo cuando los problemas en esas áreas interfieren substancialmente en la vida cotidiana de ese niño o causan un stress considerable en su vida o en la de los otros.

¿Cuántos niños con hemiplejia están afectados?

Estudios representativos sobre grupos de niños y adolescentes británicos muestran que



ASOCIACION DE HEMIPARESIA INFANTIL

www.hemiweb.org

<https://www.facebook.com/groups/nukita77/>

alrededor del 10 por ciento tiene problemas de comportamiento o emocionales en algún momento. Por otra parte, el "London Hemiplegia study" mostró que alrededor de la mitad de los niños con hemiplejía tenía dificultades emocionales y de conducta.

Este hallazgo fue tan sorprendente que nos hizo pensar seriamente si nuestra hipótesis estaba nublada por nuestro particular interés en la hemiplejía. ¿Estábamos exagerando? Para comprobar esta posibilidad, convencimos a una médico de niños y adolescentes de un servicio de salud mental para que verificara los resultados leyendo el sumario de lo que los padres y niños nos habían contado. A diferencia de nosotros, el interés de la doctora no se centraba especialmente en la hemiplejía y nunca había conocido a ninguno de los niños o a su familia.

Sus conclusiones fueron remarcablemente parecidas a las nuestras: nosotros habíamos diagnosticado dificultades en el 61% de los niños y ella en el 57%. Muchos de los chicos tenían un nivel de problemas que hubieran garantizado llevar al niño a una clínica. La doctora, sin embargo encontró una diferencia substancial entre nuestro grupo de niños y el de los niños que ella normalmente veía. Los niños de nuestro estudio que tenían problemas emocionales y de conducta generalmente venían de familias socialmente integradas, mientras que la mayoría de los niños que ella veía en su clínica venían de familias con problemas y trasfondos complicados. Nosotros sospechamos que esto se debe a que los problemas que vemos en los chicos con hemiplejía generalmente tienen que ver más con factores cerebrales que con factores familiares.

¿Qué causa esas dificultades?

Es importante para los padres entender la importancia de los factores cerebrales porque vivimos en una sociedad que culpa a los padres por los problemas de sus hijos. Si tu hijo patalea o te desafía frecuentemente, tus vecinos y amigos quizás piensen que es porque lo educaste mal. Si tu hija tiene muchas preocupaciones o tiene miedo de quedarse a dormir con sus abuelos, tu suegra quizás piense que esta inseguridad es culpa tuya. Si tu hijo tiene dificultades para concentrarse en la escuela, su maestra quizás culpe a su familia. Lo peor de todo es que quizás tú mismo te culpes. Claramente, ningún padre es perfecto y siempre hay lugar para mejorar, pero en el caso de los niños con hemiplejía, la constitución biológica de tu hijo tiene más relevancia que lo que tú puedas haber hecho o dejado de hacer.

¿Qué clase de problemas enfrentan los niños con hemiplejía?

Las dificultades emocionales y de conducta de los niños con hemiplejía son variables, pero hay tres tipos comunes (a veces ocurren combinadas):

- Cerca del 25 % de los niños que vimos generan problemas para sus padres o maestros por una marcada tozudez, fuerte temperamento o negativa a hacer lo que se les pide. Es el tipo de conducta habitual que vemos en niños de dos años, pero que se transforma en un problema si el niño se mantiene así a los seis años, a los diez, a los dieciséis!
- Cerca del 25% de los niños que vimos tenían preocupaciones y miedos que eran suficientemente importantes como para causarles muchos stress, restringirles la participación en actividades, o interferir con su sueño o tareas escolares.
- Hiperactividad fue el tercer problema más común. Cerca del 10% de los chicos que vimos tenían problemas de atención e hiperactividad tanto en casa como en la escuela, y muchos más tenían problemas más leves también en este sentido.



ASOCIACION DE HEMIPARESIA INFANTIL

www.hemiweb.org

<https://www.facebook.com/groups/nukita77/>

¿Qué podemos hacer para prevenir estos problemas?

Los padres de niños pequeños suelen estar particularmente interesados en aprender cómo prevenir futuros problemas. HemiHelp puede ser una gran medicina preventiva porque ofrece apoyo a los padres e información sobre hemiplejía para escuelas y el público en general. A parte de esto, no hay una sola respuesta para todas las familias, por la sola razón de que todos los niños con hemiplejía son diferentes como también lo son sus familias.

Un niño con hemiplejía puede ser nervioso, perfeccionista y puede tener poca autoestima. Por contraste, otro niño con hemiplejía puede ser impulsivo y demasiado confiado en contra de su propia seguridad (por ejemplo si salta una pared alta o si tiene una actitud mandona hacia los demás). El primer niño quizás necesite mucho apoyo de sus padres y maestros para tomar algunos riesgos, para sentirse más seguro de sí mismo y para aceptar que no todo tiene que ser necesariamente perfecto. El segundo niño seguramente no necesita que lo animen a tomar más riesgos o que lo hagan sentir todavía más seguro de sí mismo.

Como cada niño es diferente, cualquier consejo para prevenir estos problemas debe ajustarse a cada uno. Estamos en un punto donde podemos ofrecer un seguimiento del desarrollo de niños en las edades tempranas a través de internet para detectar lo más pronto posible las áreas en las cuales quizás se necesite reestablecer un poco de equilibrio. Este feedback proporcionará links para libros, websites, etc que sugieren como realizar este restablecimiento del equilibrio.

¿Qué tratamientos hay?

Hasta que no llegue el día en que todos los problemas emocionales y de conducta serios puedan ser prevenidos, habrá la necesidad de usar tratamientos adecuados. La mayoría de los niños con hemiplejía que también tienen dificultades emocionales o de conducta pueden ser tratados. Pero, es probable que ningún tratamiento sea de ayuda para todos los problemas.

- Para un niño, quizá lo más importante será el consejo de sus padres sobre cómo manejar sus dificultades.
- Para otro, su conducta inaceptable en la escuela quizás sea la respuesta a un problema no reconocido de lectura y la forma de solucionarlo es ayudándolo a leer correctamente.
- Para un tercero, con severa hiperactividad, una pequeña dosis de medicación (no un tranquilizador) pueda resultar en un milagro en la mejora de su atención, aprendizaje y conducta.
- Para un cuarto niño quizás unas sesiones individuales con un psicólogo o terapeuta pueden ayudarle a aliviar sus preocupaciones o miedos.

¿Qué recursos de ayuda existen?

A pesar de que hay muchos tratamientos, y que se están desarrollando técnicas nuevas todo el tiempo, todavía muchos niños con hemiplejía y problemas emocionales o de conducta no reciben toda la ayuda posible. ¿Dónde deberían buscar ayuda las familias? HemiHelp, es un buen lugar para empezar. Maestros, asistentes sanitarios, pueden ser de ayuda.