

Guía para madres, padres y familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad



Guía para madres, padres y familiares de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad

AGRADECIMIENTO ESPECIAL

La Asociación de Padres de Familias con Hijos con Discapacidad – Los Pipitos, agradece especialmente a Chantal Pallais, que durante su periodo como Secretaria Ejecutiva impulsó y coordinó las diversas fases que permitieron obtener la Guía "La Familia Educa", con el protagonismo de la Junta Directiva Nacional y madres y padres afiliados. Su alto compromiso humano, experiencia profesional y creencia fiel de que los procesos construidos colectivamente contribuyen a una visión más integral y de crecimiento grupal, aportó significativamente a que hoy este documento esté en las manos de las familias de Los Pipitos como una herramienta de apoyo y aprendizaje.

CRÉDITOS

Elaboración de Matriz Habilidades para la Vida

 Miembros de Junta Directiva Nacional, Madres y Equipo Técnico de la Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad "Los Pipitos"

Elaboración de texto guía "La Familia Educa"

- Lic. María Dolores Estrada, Consultora Externa
- · Lic. Gustavo Pineda, Consultor Externo

Validación

 Miembros de Junta Directiva Nacional, Madres, Coordinadoras de CAV y Equipo Técnico de la Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad "Los Pipitos"

Revisión y edición

- Lic. Gabriel Rivera, Consultor Externo
- Equipo Unidad de proyectos de la Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad "Los Pipitos"

Diseño y Diagramación

Pablo Tellez Vado André Luna Valle

Publicación al cuidado de:

- Iraiz Castillo, coordinadora de proyecto de educación Save the Children
- Roberto Alvarez Torres, oficial abogacía y comunicación Save the Children
- Lenin Altamirano, responsable de comunicación social Los Pipitos
- Hazel Sánchez, coordinadora de formación Los Pipitos



PRESENTACIÓN

La Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad – Los Pipitos, desde octubre 2014 en el marco del Nuevo Modelo Asociativo y acorde a la misión y visión organizacional, inició la construcción de la matriz de competencias para el desarrollo de habilidades para la vida de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, que a mediano plazo facilitará la elaboración de un documento de apoyo a la familia con hijos/as con discapacidad.

Durante dos años y varios procesos de construcción colectiva, Los Pipitos elabora la guía "La Familia Educa", en la cual se describen 20 habilidades entre básicas de la vida diaria y de ampliación del mundo social. Cada una de ellas brindan diversas actividades que, desde el hogar, la escuela y la comunidad, la familia debe realizar para el desarrollo y aprendizaje de su hija o hijo. También aporta pautas para adecuar las actividades según deficiencia del niño, niña, adolescente o joven (intelectual, auditiva, visual o motora) y de esta manera contribuir al alcance de su autonomía.

En este marco se presenta hoy esta guía que será una herramienta clave para el fortalecimiento de padres, madres y familiares. Como Asociación estamos plenamente seguros que contribuirá al desarrollo de la niñez, adolescencia y juventud con discapacidad, como parte de sus derechos humanos.

Nidia Torres González

Presidenta de la Junta Directiva Nacional Asociación de Padres de Familias con Hijos con Discapacidad Los Pipitos

ÍNDICE

Se baña todos los días	
Lo hago con ella o él 3. Lo hace casi solo con ayuda	9
4. Lo hace solo	
Niños con deficiencia intelectual	14
Niños y niñas con deficiencia auditiva	. 16
Niños con deficiencia visual	17
Niños y niñas con deficiencia motora	. 20

Se baña todos los días

¿Qué queremos que aprendan nuestros hijos e hijas?

El baño diario es necesario para la buena higiene, salud y alegría de nuestros niños en todas las edades. Algunas personas recomiendan comenzar limpiándolos con un paño y agua tibia, otros aconsejan meterlos en el agua desde el primer día. En cualquier caso, es muy importante comenzar desde muy temprano, tanto por el disfrute como porque los orines y el pupú sólo se limpiarán bien con agua y jabón.

Los bebés disfrutan mucho estar en el agua, siempre y cuando el cambio de temperatura no sea brusco y los tratemos con amor y paciencia mientras los bañamos. Puede ser que las primeras veces lloren al sentir el agua, pero muy pronto estarán fascinados y convertirán el baño en un juego muy divertido, que los padres pueden aprovechar para enseñarles muchas cosas.

Si el baño se vuelve algo agradable desde temprano, más tarde cuando sean adolescentes o jóvenes, no tendremos necesidad de insistir en que lo hagan y se evitarán malos olores, enfermedades de la piel, de la cabeza, de sus genitales y otras partes del cuerpo. Y lo más importante, se verán limpios y arreglados, lo que es muy necesario para las relaciones con sus amigas, amigos, pareja y adultos.







¿Cuál es el camino que deben recorrer nuestras hijas e hijos para llegar a bañarse solos?

Deben aprender a:

- Preparar el agua, su ropa, la toalla.
- 🚺 Llegar al lugar que la familia usa para bañarse.
- Quitarse toda la ropa.
- Abrir y cerrar la llave del agua o usar la pana para echársela.
- Echarse el jabón y restregarse todo el cuerpo, lavando bien sus genitales.
- Si la familia usa champú, deberá aprender a usar la cantidad adecuada, restregarse y dejar el pelo limpio.
- Enjuagarse y secarse.
- Dejar todo lo que use en orden en el lugar en donde la familia se baña.
 - Vestirse nuevamente.
- Ponerse desodorante o lo que usa la familia para las axilas y los pies.
- Bañarse nuevamente o al menos limpiarse con agua cuando se ensucian con lodo o sudan mucho.

¿Cómo trabajamos con nuestros hijos e hijas para que aprendan a bañarse solos?

Para lograr que nuestros niños aprendan a hacer todo esto solos y bien, pasaremos por varios momentos. Veamos cuáles son:

I. Yo se lo hago

Lo desvestimos y lo metemos en una tina con agua tibia cuando es bebé, o calentada al sol por un rato. Le echamos agua suavemente en la cabeza y el cuerpo, siempre manteniendo su nariz fuera del agua cuando está muy pequeño para evitar que se ahogue.



¡qué niño más guapo! Ahora lavamos la carita, vamos con las orejas, ahora la pancita.



Es importante hablar con nuestros hijos e hijas mientras les bañamos. También disfrutan que les cantemos y respondamos a sus sonidos.

Echamos jabón en nuestras manos y le restregamos suavemente su cabeza y cuerpo. Cuidamos que el jabón no llegue a los ojos o dentro de la nariz.

Aprovechamos para masajear sus manos, pies y otras partes de su cuerpo mientras lo restregamos con el jabón. Eso lo hará sentir bien sobre todo si le hablamos con cariño y le vamos contando lo que estamos haciendo.

Estoy sobando estas manitos lindas, ahora voy con los pies para que mi niño se sienta rico

Ajá, te gusta el masaje, ¿verdad? A ver, otro masajito en las orejas



Se sienten a gusto al bañarse cuando son pequeños, será fácil que ellos mismos quieran bañarse solos más tarde. Los gestos, las palabras amorosas, los masajes y el agua les dan felicidad y seguridad.

Enjuagamos a nuestra hija o hijo quitándole bien el jabón y lo envolvemos en una toalla o paño. Le vamos secando cada parte de su cuerpo, mientras le hablamos o cantamos. Le ponemos juguetes o cosas de la casa para que juegue y aprenda.



Puede ser que a veces estemos apurados por dejarlos bañados antes de ir a trabajar y por eso ponemos poca atención al juego o no les hablamos. Pero cantar y hablar no nos atrasa y hace que niños y niñas desarrollen su lenguaje y se sientan muy cerca de nosotros.

En este momento también podemos hacerle masajes o ejercicios para que desarrolle la fuerza de los brazos, piernas y tronco. Esta es una forma divertida de terminar el baño y por eso le gustará más hacerlo. Por ejemplo:

Suben las piernas, vuelven a bajar. Te gusta? ¡Arriba, Abajo! Abre los brazos para darme un abrazo





Acá estiramos y recogemos sus piernas suavemente, mientras le hablamos o le cantamos respondiendo a sus sonidos o gestos. Tratemos de conversar con ellas y ellos imaginando lo que nos quiere decir o inventando pequeñas historias

Rueda mi niña, rueda



¿Dónde esta ese chischil? Búscalo, ¡Acá estáaa!!



Ponemos un bulto tipo rodillo debajo de nuestra niña y la hacemos rodar o le ponemos juguetes para que los alcance y ya pueda moverse. Si se los damos en la mano tendrá menos oportunidad de esforzarse por sí misma. Todos estos ejercicios ayudarán a que el baño sea un momento en el que aprenden y gozan.

Si tenemos una pequeña tina, le hará muy bien quedarse un momento sentado en el agua, jugando con ella o con juguetes, tapas o botellas vacías. Así aprende a conocer cómo son las cosas, la manera en que flotan, las que se hunden, y, sobre todo, el aqua le da felicidad.

II. Lo hago con ella o él

Ahora nuestros hijos ya pueden hacer algunas cosas por sí mismos. Preparamos el agua, la toalla y la ropa junto con ellos. Si el baño se hace con pana, les enseñamos cómo sacar el agua del balde para ponerla en la tina y les animamos para que lo hagan. Les gusta colaborar si les damos responsabilidades que además son divertidas. Por ejemplo, les encanta sacar y meter ropa.



Le enseñamos poco a poco cómo quitarse la ropa. Comenzamos pidiéndole que se quite lo más fácil como los zapatos y calcetines. Luego la falda o short y ropa interior. Lo que aprenden más tarde es a quitarse la camiseta o camisa, pero siempre debemos intentar que ayuden primero hasta hacerlo solos.



Vamos con él o ella al lugar de baño, animándoles para que lleven su toalla y ropa si la familia acostumbra a vestirse ahí mismo. Les enseñamos cómo abrir la llave del agua y cómo cerrarla, o cómo sacar agua del balde con la pana. Primero lo hacemos nosotros para que después nos imite. Si es necesario, le llevamos la mano para que sienta el movimiento. Si la llave está alta, le pedimos que suba a un banquito o lo chineamos para que la alcance.



Nos bañamos con él o ella y le pedimos que lo haga como nosotros. Le vamos explicando cómo abrir la botella de champú y ponemos en su mano la cantidad necesaria. Le enseñamos a echar el jabón en el paste o en las manos. Cómo restregarse el pelo y el cuerpo, cuidando bien la limpieza de los pies, orejas y partes íntimas. También podemos quedarnos afuera, siempre explicándole los pasos o llevándole la mano si es necesario.

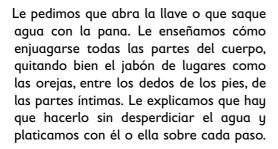
Bastante jabón mi niña, para que quede bien limpia Así lavamos ese pelo, nos damos un masaje rico en la cabeza

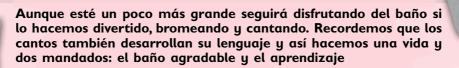
A ver, ahora vos solita, vos podés mi niña





"¡Viene la Iluvia!
Andrés hace la Iluvia.
Que Ilueva, que Ilueva,
la Virgen está en la
cueva, los pajaritos
cantan..





Nos secamos junto con ellas y ellos o les enseñamos cómo hacerlo. Les pedimos que tomen su toalla y vamos enseñándoles cómo secarse bien cada parte del cuerpo, especialmente en los rincones en donde queda humedad. Si todavía no logra imitarnos, le llevamos la mano. Siempre conversamos, bromeamos o jugamos con ellos.

Qué linda se ve bien bañada! Ahora, a vestirse para quedar bien quapa



Les enseñamos a dejar las cosas en orden en el baño y en el lugar en donde se visten.
Les explicamos todo lo que hacemos y los felicitamos cuando ayudan a ordenar ellos solos.

Mientras más temprano compartamos responsabilidades con ellos y ellas, más natural saldrá después su colaboración en la vida familiar. Pero si les hacemos todo pensando que tal vez todavía no pueden ayudar, será más difícil pedirles que participen en las labores más tarde



III. Lo hace casi solo o sola con ayuda

Ahora nuestros muchachos y muchachas ya han aprendido a bañarse solos, aunque tal vez necesiten alguna ayuda, pero poca. Lo importante es que los sigamos animando a que hagan casi todo por ellos mismos.

Algo importante, es que se bañen al inicio del día, ya sea para salir o quedarse en la casa. Tal vez sea necesario recordarles la hora del baño después de despertarse o después de desayunar, según las costumbres de la familia.

Si sabemos que aún no hacen bien algunos pasos del baño, los observamos un momento mientras se bañan y averiguamos cómo va. Por ejemplo, le pedimos que nos enseñe la cabeza para ver si se lavó bien el pelo, o las orejas, igual los pies. Los niños a veces se bañan un poco por encima, hasta que empiezan a rechazar los malos olores y comprenden la importancia de una buena higiene.

Juan, hay que lavar bien el pene, hay que recoger el pellejito y echarse jabón ahí. Y después se enjuaga bien. Así mi muchacho

Buenos días mi niño. Ya es hora del

baño

- Puede ser que también necesiten que se les recuerde dejar en orden las cosas en el baño, colgar la toalla, poner la ropa sucia en su lugar o lavarla. Les ayudamos a recordar siempre con paciencia y les decimos algo bonito cuando lo hacen bien.
- Ya que nuestros hijos e hijas han aprendido a bañarse casi solos, los animamos a que laven su ropa interior. Y también deben aprender a ponerse desodorante, talco o lo que se use en la familia para evitar el mal olor en las axilas y los pies.



Puede ser que haya niños o jóvenes que necesiten ayuda siempre, según su tipo de discapacidad. Lo importante es que la familia mantenga el deseo de apoyarle para que sea lo más independiente posible. Hay que mantener la idea de que ella o él pueden cada vez más, siempre y cuando los animemos a bañarse sin ayuda.

IV. Lo hace solo

- Ya nuestros hijos están listos para bañarse solos. Se acuerdan a la hora que toca hacerlo, preparan el agua, la ropa, la toalla y no necesitan que revisemos su cuerpo para ver si están bien limpios.
- Ordenan las cosas del baño, cuelgan su toalla y llevan la ropa sucia al lugar adecuado. Se visten después de bañarse.
- Se limpian con un trapo o toalla y agua, o se vuelven a bañar cuando hacen deporte, se enlodan o ensucian por otras razones.
- Puede ser que algunos hijos cambien un poco sus hábitos ya logrados, cuando salen apurados de la casa, o porque no se sienten bien, o tienen una preocupación. Por ejemplo, podrían dejar la toalla o la ropa fuera de lugar. Esto es normal, lo mejor es recordarles con serenidad lo que hay que hacer, en forma amistosa.



¿Cómo apoyamos a nuestros hijos e hijas con discapacidad?

La mayoría de nuestros muchachos y muchachas pueden aprender a bañarse solos. Otros van a necesitar ayuda en mayor o menor medida si tienen dificultades para mover brazos o piernas. Es importante que quienes requieran apoyo siempre, igual disfruten al bañarse y pidan de alguna forma su baño al inicio del día. Ese será su nivel de independencia deseado.

Niños y niñas con deficiencia intelectual

Les explicamos con palabras sencillas los pasos para bañarse, repitiéndoselos varias veces. Y siempre lo vamos haciendo juntos mientras les explicamos. No es adecuado decirles una lista de acciones que deben hacer, más bien vamos paso a paso con paciencia y afecto.

Una de las formas de apoyarles es bañarnos con ellos o ellas y guiarlos tomando sus manos para restregar su cuerpo y enjuagarnos.



Aprenderán poco a poco un paso tras otro. Podemos enseñarles algo nuevo cada una o dos semanas. Primero lavados el pelo, después los pies, luego otra parte del cuerpo

Muy bien mi niña, ahora abajo del pie. Así quedan olorosos esos pies



Mmmmm, huele a flores.. mmmm.

rico mamá, rico

Al principio tal vez quedarán algunos restos de suciedad, pero hay que continuar animándoles para que traten de imitar cada acción que les enseñamos. Hablemos mucho con ellos durante el baño siempre explicándoles lo que hacemos con buen humor

Podemos poner en una parte seca del baño unos dibujos en donde se vean algunos de los pasos que más les cuesta seguir. Por ejemplo: lavarse el pelo, las orejas, los genitales. O para el final, colgar la toalla y dejar la ropa sucia en su lugar.

mira Alberto, así como el niño, hay que lavarse bien la cabeza

A ver, ¿cómo te lavas vos? Restregar la cabeza, volvemos a restregar y enjuagar. ¡Muy bien!



"¿está limpio ese sobaco? ¿huele bien?

Ay, huele feo mamá



Es necesario que revisemos si nuestros hijas e hijas están bien bañados, inclusive cuando ya han aprendido a bañarse solos. Antes de revisarlos, les preguntamos si se lavaron bien las partes del cuerpo que producen malos olores. Esto ayuda a que ellos mismos piensen si se bañaron bien, y que no solo dependan de nuestra revisión.



Muy bien, al baño pues

Niños y niñas con deficiencia auditiva

- Los niños que tienen deficiencia auditiva pueden aprender a bañarse pronto. Con ellos es muy importante hacer siempre la demostración en cada momento de aprender. Acompañamos cada paso con gestos y señas, al mismo tiempo que le hablamos.
- Los niños siempre deben vernos a la boca cuando le hablamos, podemos repetir varias veces lo que queremos decirle. Luego le pedimos que nos imite y celebramos cuando hace un sonido parecido al nuestro. Mientras más pequeño el niño, más detallados deben ser nuestros gestos y señas.



Más tarde podemos usar dibujos que muestren los pasos para el baño. Los vamos señalando y le pedimos que vaya haciendo cada uno, acompañando siempre con nuestros gestos y hablándole. Poco a poco, él o ella se fijará bien en nuestros labios e irá conociendo la relación que hay entre la posición de nuestra boca y lo que se está indicando.



Es importante expresarnos con ellos para que se sientan correspondidos, usando oraciones cortas y hablándoles despacio

Niños y niñas con deficiencia visual

Los niños ciegos o con poca visión pueden aprender a bañarse solos pronto. Para lograrlo es importante que les mostremos confianza en que pueden aprender, y que evitemos sustituir sus movimientos mientras están aprendiendo.



Debemos hablarle siempre, explicando cada paso y contándole cómo son las cosas que está usando.

Ayude a su hija a hacer la actividad ella misma. Nos Colócamos detrás de ella y ponga usted sus manos sobre las de ella. Use las mismas palabras y los mismos movimientos cada vez que le ayude. Vaya ayudándole cada vez menos a medida que ella aprenda a arreglárselas por sí misma.



Juanita, ahora
restregate un brazo
con la mano del
otro brazo. Después
que usés el jabón,
enjuagate bien los
brazos con agua.
¡Muy bien mi niña!

Hacia los tres años, ya hablan más. Debemos explicarle los pasos del baño con más detalle, por ejemplo:



Deje que su niña toque lo que se vaya a poner. Así, antes de ponerse cada prenda, ella aprenderá cómo se siente su ropa y cuál es su forma. Descríbale la ropa y dígale de qué color es.



Te estoy poniendo tu camisa roja por encima de la cabeza

> A medida que vista a su niña, dígale el nombre de cada prenda y en qué parte del cuerpo se pone.

Rosa, levanta el brazo derecho para que pueda ponerte

la manga de tu blusa

blanca

Te estoy poniendo tu camisa roja por encima de la cabeza



A medida que vista a su niña, dígale el nombre de cada prenda y en qué parte del cuerpo se pone.



Pídale a su niña que le ayude mientras la viste. Así aprenderá que ella toma parte en la actividad de vestirse.



Por eso, enséñele primero a su hija a desvestirse.

Marque de alguna forma (por ejemplo, con un nudo, un pedacito de tela o un seguro) la parte trasera de la ropa de la niña. Así ella sabrá qué parte ponerse adelante. También marque uno de sus zapatos para que ella pueda distinguir entre el zapato izquiero y el derecho.

- Les enseñamos a pasarse la mano y oler si quedaron bien lavadas partes del cuerpo como las axilas, pies, pene o vagina. Les recordamos que vuelvan a lavarse si es necesario.
- Es muy necesario que tengamos en la casa un orden que les permita encontrar las cosas siempre en su lugar. Toda la familia tiene un papel importante para lograr este orden. Si hay varias personas viviendo juntas en la casa, podemos distribuir las responsabilidades entre varios para evitar que haya cambios de lugar de las cosas que nuestra hija o hijo necesita para su vida diaria.



Nuestros hijos pronto aprenderán a ordenarse si la familia les enseña a hacerlo. Ellos y ellas mismas/os encontrarán las ventajas de tener cada cosa en su lugar.

Si vuelvo a poner la toalla aquí, podré encontrarla la próxima vez



Niños y niñas con deficiencia motora

Algunos muchachos que necesitan apoyo para moverse, pueden aprender a bañarse con ayuda. En otros casos, será necesario que nosotros les bañemos diariamente, según su tipo de discapacidad.

Cuando están pequeños el baño de nuestros hijos depende de nosotros. Algunas veces es difícil bañar bien a un niño o niña con dificultades motoras severas, sobre todo si su cuerpo se pone rígido o se le juntan las rodillas. También cuando van creciendo, se ponen más pesados. Algunas cosas que podemos hacer son, por ejemplo:



Esta es una buena manera de sostener al niño que se entiesa y se dobla hacia atrás o que abre mucho los brazos cuando lo levantan.

Platique con el niño o cántele mientras lo baña. Explíquele todo lo que haga y dígale el nombre de cada parte del cuerpo que le lave, aunque todavía no entienda. Un niño tiene que pasar mucho tiempo escuchando antes de poder decir sus primeras palabras. Por eso, mientras antes empice, mejor.



Para bañar a un bebé que se entiesa hacia atrás, a veces es posible sostenerlo así

Con cuidado, ábrale las piernas al niño lo más posible para limpiar bien entre ellas. También levántele los brazos sobre la cabeza. De este modo puede combinar el baño con los ejercicios para mantener el movimiento de las conyunturas.



A la hora del baño, puede usted ayudarle al niño a desarollar muchas habilidades. Anímelo a que agarre juguetes y a que juegue con ellos en el agua, a que repita palabras e imite acciones. Mientras baña al niño, puede hacerlo que sienta la diferencia entre una esponja y una toalla, o entre lo seco, lo mojado y lo jabonoso. Enséñele a exprimir una esponja para que aprenda a udar las dos manos juntas.

Para que el niño aprenda a bañarse solo, pídale que primero bañe a sus muñecos y sus juguetes. Muéstrele cómo hacerlo y anímelo a que lo imite.

Si el niño le tiene miedo al agua, quizás se le quite si primero baña él a sus juguetes.

Los juguetes que flotan hacen más divertida la hora del baño. Use corchos, pedazos de madera o botellas de plástico con tapas. Es aún más divertido hacer barquitos de vela o hélice, y esto le ayuda al niño a aprender a usar mejor las manos. El niño que tiene los labios débiles o que se babea puede soplarle el barquito para que se mueva.



Es muy importante lavarles bien las nalgas y entre las piernas a todos los niños, pero sobre todo a los que no tienen buen control para orinar y obrar (hacer pupú). Una llanta, puestas así sobre unos palos, detiene al niño en una buena posición para lavarlo.

También podemos elaborar pastes alargados con un alambre forrado de plástico como el que traen algunas perchas. O les adaptamos un cepillo como el que se usa para lavar botellas, cuidando de forrar bien las uniones de metal para evitar raspones. Por ejemplo:



- Los niños que pueden mover sus brazos, pero no sus piernas, o están en silla de ruedas, deben tener un banquito en el lugar del baño. Les ayudaremos a pasarse al banco, o les enseñaremos a pasarse solos.
- Ponemos en el baño barras o agarraderas que le permitan agarrarse para pasarse de una silla a la otra, o para levantar su cuerpo. Ellos aprenderán sin mayor dificultad el resto de los pasos del baño que se hacen con los brazos.



Hay que explicarles cada paso del baño, y los repetimos varias veces si tiene también deficiencia intelectual. Las cosas del baño deben estar a su alcance cuando son pequeños, cuando crecen, pueden impulsarse usando la barra o las agarraderas que se colocan en el baño.



Podemos dejarlos en el baño solos cuando ya hayan aprendido a bañarse bien, enseñándole que nos llame cuando ya estén listos para salir. Al inicio, será necesario que revisemos si están bien bañados. Y les animamos a volverse a lavar si es necesario.







Esta es una publicación con el apoyo técnico y financiero de

