



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MÉXICO**



---

---

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**“DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.”**

**T E S I S**

**QUE REALIZÓ PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
POSGRADO EN LA ESPECIALIDAD DE:  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:  
DRA GRISELDA MEDRANO FARFÁN**

**DIRECTOR DE TESIS  
DR GILBERTO ESPINOZA ANRUBIO**

**ASESOR  
DRA. MARIA CRISTINA RODRIGUEZ BLANCAS Y HERRERO.**

**CD DE MÉXICO D.F. NOVIEMBRE 2011  
No DE REGISTRO: R-2011-3605-18**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# **DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.**

## **AUTORES:**

Dra. Griselda Medrano Farfán, Dra. María Cristina Rodríguez Blancas y Herreros, Dr. Gilberto Espinoza Anrubio.

## **OBJETIVO:**

Determinar la cohesión y adaptabilidad familiar ante el diagnóstico de parálisis cerebral infantil en las familias derechohabientes del Hospital General de Zona y Medicina Familiar No 8 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

## **MATERIAL Y MÉTODOS:**

Estudio prospectivo, transversal, no comparativo, descriptivo, observacional. Se incluyeron 44 familias con un integrante con parálisis cerebral infantil, se les aplicó una encuesta y la escala FACES III.

## **RESULTADOS:**

De las 44 familias con un integrante con parálisis cerebral infantil analizadas la cohesión se distribuyó: 7 (15.9%) cohesión disgregada, 15 (34.1%) semi-relacionada, 16 (36.4%) relacionada, 6 (13.6%) aglutinada. Los resultados de adaptabilidad se distribuyeron: 1 (2.3%) adaptabilidad rígida, 9 (20.5%) estructurada, 17 (38.6%) flexible y 17 (38.6%) caótica.

## **CONCLUSIONES.**

Se concluye que las familias con un niño con PCI tienen un nivel de cohesión y adaptabilidad balanceada, la mayoría presenta adaptabilidad flexible con una cohesión semi-relacionada y relacionada y un porcentaje menor presenta adaptabilidad estructurada y cohesión semi-relacionada y relacionada. El resto de las familias corresponden al grupo extremo con adaptabilidad caótica y las cuatro categorías de cohesión. Solo una familia presentó cohesión disgregada y adaptabilidad rígida.

**PALABRAS CLAVE: PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, FACES III, COHESIÓN, ADAPTABILIDAD.**

**“DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.”**

## AUTORIZACIONES

---

Dr. Francisco Javier Padilla del Toro

**DIRECTOR DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA  
FAMILIAR No 8 "GILBERTO FLORES IZQUIERDO"**

---

Dr. Gilberto Espinoza Anrubio

**COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 8  
"DR GILBERTO FLORES IZQUIERDO"**

---

Dr. Gilberto Espinoza Anrubio  
**PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 8  
“DR GILBERTO FLORES IZQUIERDO”**

---

Dr. Jesús Andrés González Zepeda  
**PROFESOR ADJUNTO DE LA ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 8  
“DR GILBERTO FLORES IZQUIERDO”**

DIRECTOR DE TESIS

---

Dr. Gilberto Espinoza Anrubio  
**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**  
**HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 8**  
**“DR GILBERTO FLORES IZQUIERDO”**

ASESOR

---

Dra. María Cristina Rodríguez Blancas y Herrero.  
**NEUROPEDIATRA**  
**HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 8**  
**“DR GILBERTO FLORES IZQUIERDO”**

## **AGRADECIMIENTOS.**

### **A CÉSAR Y EDITH.**

Con su gran comprensión y sacrificio hemos llegado al final de una meta que nos trazamos, porque la unidad prevaleció a pesar del tiempo sin ustedes y de las distancias para llegar con ustedes.

### **A MI ESPOSO LEONEL.**

Por su apoyo durante estos tres años de lucha constante, pero tres años de gran esperanza.

### **A MIS PADRES MAURILIO Y MARIA.**

Por confiar en que llegaría a cumplir un sueño más en mi vida.

### **A LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS.**

Que nos enseñaron durante estos años que ser médico no solo es saber medicina, ser médico es ser un mejor ser humano que es capaz de conocerse a sí mismo para poder entender a sus pacientes.

### **A MIS PROFESORES Y COMPAÑEROS.**

Que me enseñaron que el intercambio de ideas y conocimientos marcan al ser humano maduro y capaz.

### **PERO SOBRE TODO A DIOS.**

Que en todo momento estuvo junto a mí, junto a mis hijos, mi esposo y mi familia.

## **INDICE.**

<b>ANTECEDENTES .....</b>	<b>9</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>32</b>
<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>33</b>
<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>34</b>
<b>HIPÓTESIS.....</b>	<b>35</b>
<b>MATERIALES Y METODOS.....</b>	<b>36</b>
<b>TIPO DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>37</b>
<b>DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>38</b>
<b>POBLACIÓN Y UNIVERSO.....</b>	<b>39</b>
<b>UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DE LA POBLACIÓN.....</b>	<b>40</b>
<b>MUESTRA.....</b>	<b>41</b>
<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN.....</b>	<b>42</b>
<b>VARIABLES.....</b>	<b>44</b>
<b>DISEÑO ESTADÍSTICO.....</b>	<b>51</b>
<b>INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....</b>	<b>52</b>
<b>METODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....</b>	<b>53</b>
<b>MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS.....</b>	<b>54</b>
<b>CRONOGRAMA.....</b>	<b>55</b>
<b>RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO.....</b>	<b>57</b>
<b>CONSIDERACIONES ÉTICAS.....</b>	<b>58</b>
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>59</b>
<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>104</b>
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>109</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>111</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>115</b>

## **ANTECEDENTES.**

### **DEFINICIONES DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un término utilizado para describir diferentes síndromes de discapacidad física. Los niños afectados presentan un control anormal del movimiento y la postura por una alteración del desarrollo cerebral. Se manifiesta en los primeros años y no es progresiva. Aquellos más afectados padecen frecuentemente otros problemas neurológicos tales como retraso intelectual, epilepsia, problemas visuales y/o auditivos (1).

La parálisis cerebral es una afección neurológica que causa discapacidad física, que puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada. Es la causa más frecuente de discapacidad física. Es un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del sistema nervioso central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro. (2)

La parálisis cerebral infantil (PCI) define a un grupo de trastornos motores, caracterizados por una alteración en el control de los movimientos y la postura, causados por una lesión cerebral ocurrida en el período de crecimiento acelerado del cerebro (desde el desarrollo prenatal hasta los cinco años de vida). Si bien la lesión es no progresiva, las manifestaciones clínicas pueden variar con el tiempo (3). La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un grupo heterogéneo de síndromes neurológicos residuales producidos por lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivo a la acción de diversas noxas prenatales, perinatales o posnatales, manifestadas esencialmente por una perturbación motora que puede ser aislada, pero que, generalmente se asocia a trastornos de la esfera psíquica, sensorial y/o de lenguaje.(4)

La parálisis cerebral es una patología crónica, irreversible y discapacitante que limita el desempeño del niño en la realización de actividades que van desde el simple movimiento a la relación interpersonal y ocurren profundas alteraciones en el seno familiar, como el aplazamiento de sueños y proyectos futuros de la familia. La parálisis cerebral, también denominada encefalopatía crónica no progresiva de la infancia, es consecuencia de una lesión estática, ocurrida en el periodo neonatal o en el trabajo de parto y nacimiento que afecta el sistema nervioso céntrico en fase de maduración estructural y funcional. Es una disfunción predominantemente sensomotora, que acarrea alteraciones en los tonos musculares, postura y movimiento voluntario (5).

Puede estar asociada a alteraciones sensoriales y mentales, y al haber pérdida del control inhibitor, se producen impulsos excesivos de las neuronas motoras inferiores, que desembocan en movimientos inordenados y espásticos. Las definiciones actualmente toman en cuenta cinco criterios:

1. Conjunto de trastornos crónicos
2. Debida a un defecto o lesión del cerebro inmaduro, presente desde los primeros días de la gestación hasta los 3-5 años de vida.
3. Que se manifiesta con alteraciones del tono, el movimiento y postura.
4. Trastorno no progresivo pero que puede modificarse.
5. Se puede acompañar de trastornos asociados de la cognición, comunicación, sensoriales y crisis convulsivas (4).

Es importante para poder entender la exploración motora repasar los siguientes conceptos:

-Motilidad es la capacidad de desplazar en el espacio parte o todo el organismo mediante la contracción de los músculos actuando sobre las placas óseas, puede ser voluntaria o refleja.

-Los impulsos que rigen la movilidad nacen en la corteza y para llegar a los músculos efectores tienen que atravesar la vía piramidal y la terminal común. La vía piramidal (neurona superior) está integrada por las neuronas de la corteza motora y sus cilindroejes. La vía terminal común (neurona inferior) está formada por las motoneuronas que están en

el asta anterior, los cilindroejes de estas neuronas que forman parte, sucesivamente, de las raíces anteriores, de los plexos y de los nervios periféricos y terminan en las fibras musculares, mediante las placas motoras. Se entiende por unidad motora el conjunto de una motoneurona y las miofibrillas inervadas por ella. Sobre ella existe un control suprasegmentario de centros superiores propios de la médula espinal, del tronco encefálico (núcleos vestibulares, sustancia reticular) y de la corteza cerebral (vía piramidal).

-Desde el punto de vista fisiopatológico podemos identificar:

1-Síndrome Piramidal o Corticoespinal: alteración de la vía piramidal desde su origen en la corteza hasta su terminación en las astas anteriores de la médula.

2-Síndrome de Motoneurona inferior: alteración de las motoneuronas del asta anterior o del cilindroeje entre la médula y su terminación en la placa motora de los músculos.

El término síndrome de neurona motora (SNM) engloba una serie de enfermedades que tienen en común la degeneración de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal, de los núcleos motores del tronco cerebral y de las neuronas de las áreas corticales motoras, de forma aislada o en combinación. La degeneración de la neurona motora inferior (NMI) del asta anterior medular y de los núcleos motores del tronco cerebral y de la neurona motora superior (NMS), combinada en distintos grados, se denomina esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Cuando la degeneración afecta exclusivamente a la NMI se denomina atrofia muscular progresiva (AMP) y representa el 2%. La degeneración pura de la NMS es la esclerosis lateral primaria (ELP) que supone el 4%; la afectación de la musculatura craneal con signos tanto de NMS como de NMI se designa como parálisis bulbar progresiva (PBP), pero parece ser sólo una forma de inicio de ELA (6). La incidencia del SNM se estima en 1- 2 casos nuevos/100.000 habitantes/año y la prevalencia en 4-6 casos/100.000 (44)

## **PREVALENCIA DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.**

La parálisis cerebral constituye en la actualidad la principal causa de discapacidad física en la infancia (7), y pese a los avances en el cuidado de la embarazada y la medicina perinatal, es un problema de salud que mantiene una incidencia estable en las últimas décadas, estimándose hoy en Estados Unidos que la Parálisis cerebral infantil moderada a grave afecta a 1.5-2.5 por 1000 recién nacidos vivos (3). La prevalencia mundial oscila entre uno y cinco casos por cada 1000 habitantes. En México la frecuencia de parálisis cerebral es de 2 a 2.5-3 por cada 1000 nacidos vivos. (8, 9, 10, 11) de estos se considera que el 10% presenta parálisis cerebral infantil severa siendo este nivel el que requiere de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste.

Según el XII Censo General de Población y vivienda 2000, hay un total de 97 millones 48.3 mil 412 mexicanos. El 43 por ciento se encuentra entre los 0- y los 19 años de edad (niños y adolescentes). El 1.87 por ciento (1.8 millones de personas) de la población presenta algún problema de discapacidad a largo plazo; discapacidad motriz en el 45.5 por ciento de las veces (12).

## **CAUSAS.**

El daño cerebral ocurre antes de que el cerebro esté completamente desarrollado. Debido a que el cerebro continúa desarrollándose durante los primeros 2 años de vida el daño cerebral puede presentarse en el periodo prenatal, perinatal y posnatal. (13,14) Entre un 70-80% de los casos de PCI son adquiridas en el periodo prenatal y son de causa desconocida. (15) Las causas relacionadas a PCI son infecciones durante el embarazo, sustancias químicas, asfixia perinatal que se estima constituye el 6% de las causas de PCI congénita (16), ictericia en los infantes, incompatibilidad Rh, apoplejía o hemorragia intracraneal, infecciones del sistema nervioso, traumatismos o asfixia posnatal. Es importante mencionar que en la parálisis cerebral la lesión se produce en las neuronas motoras superiores por cualquiera de estas causas mencionadas anteriormente y el cuadro resultante se caracteriza por hipertonía y espasticidad con reflejos tendinosos incrementados. La parálisis cerebral no altera, de entrada, las funciones cognitivas por lo que muchas de estas personas tienen

una inteligencia normal, si bien es cierto que son más propensos a bajos coeficientes intelectuales y a otros padecimientos del SNC tales como cuadros convulsivos (17).

## **FACTORES DE RIESGO PARA PRESENTAR PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.**

Presentaciones anormales, parto complicado, malformaciones congénitas fuera del sistema nervioso, puntuación Apgar baja (evaluación numérica que refleja la condición del recién nacido y evalúa la frecuencia cardíaca, respiración, tono muscular, los reflejos y el color de la piel durante los primeros minutos después del parto), peso bajo menor de 2500 gr., y nacimiento prematuro de menos de 36 semanas de gestación, partos múltiples, malformaciones del sistema nervioso, hemorragia materna o proteinuria en el embarazo, hipertiroidismo materno, retraso mental o convulsiones, convulsiones en el recién nacido. Los factores de riesgo perinatales son los que sobresalen con el mayor porcentaje (49.17 %), seguidos por los prenatales (21.27%). El valor más bajo le correspondió a los factores de riesgo postnatales (13.02%). La evaluación de los factores de riesgo prenatales muestran las posibles causas que desencadenaron PC en los niños, los resultados indican que la Preeclampsia/Eclampsia es la condición materna más común (21.62%), seguida de la amenaza de parto prematuro (18.91 %), y de las infecciones maternas de las vías urinarias (13.51%). Las infecciones maternas, las enfermedades maternas crónicas y la hiperemesis gravídica presentan las frecuencias más bajas. En casos excepcionales se observaron otras condiciones como los traumatismos maternos y la exposición a Rayos X. (18) Las causas perinatales atribuibles son clásicamente las más conocidas, como las que se presentan poco antes del nacimiento hasta las 4 semanas de vida. Se muestra claramente que la Hipoxia Cerebral es el principal factor de riesgo de parálisis cerebral (63.58 %). La prematurez es la segunda causa más frecuente (19.75 %), seguida del desprendimiento prematuro de placenta (8.02 %), circular de cordón y ruptura prematura de membranas (3.70 %) respectivamente, y de la placenta previa (1.23 %). El factor de riesgo postnatal es la Ictericia multifactorial y se presenta con mayor frecuencia (8) seguida de la meningitis SEPSIS (19), la neumonía, la hidrocefalia, y la broncoaspiración o asfixia (20) respectivamente. A la deshidratación, y traumatismos craneoencefálicos les corresponde una frecuencia menor de 2 % (21). Con respecto a el complejo TORCH (toxoplasmosis,

rubéola, citomegalovirus, herpes, otros). El cual es causa de parálisis cerebral infantil. La mayoría de los recién nacidos infectados son asintomáticos y cuando hay síntomas es probable que sean el resultado de una infección primaria en la madre durante el embarazo, a diferencia de los recién nacidos congénitamente infectados por infección materna recurrente. (22,23) De ahí la importancia del diagnóstico temprano y oportuno para iniciar tratamiento antiviral y evitar secuelas permanentes como sordera y trastornos cognitivos o bien la parálisis cerebral infantil. Es importante mencionar que las infecciones de vías urinarias son un factor de riesgo para la presentación de parto pre término de el cual se obtienen productos prematuros con bajo peso (menos de 2 kilogramos) y los cuales se encuentran inmersos en una serie de complicaciones de inmadurez pulmonar y como consecuencia hipoxia neonatal y posiblemente parálisis cerebral; por tal motivo es importante que las madre acudan a las consultas prenatales y que tengan contacto continuo con su médico familiar para así evitar este tipo de problemas.

## CLASIFICACIÓN

Existen diversas clasificaciones de parálisis cerebral infantil atendiendo a distintos criterios.

I. La más frecuente se fija en el tipo de síntomas y se divide en tres categorías: parálisis cerebral espástica o piramidal, discinetica o extrapiramidal y mixta (24). La espástica es la que tiene mayor incidencia afecta al 75% de las personas con Parálisis cerebral infantil. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad. La Parálisis cerebral infantil discinetica se caracteriza por cambios bruscos del tono muscular, descoordinación y falta de control, que origina movimientos diatónicos, atetósicos y coréicos y la mixta es una combinación de las anteriores.

II. De acuerdo al tipo de perturbación en el movimiento se pueden distinguir cuatro categorías: parálisis cerebral espástica; que afecta a 70-80% de los pacientes, y los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. Se pueden diagnosticar como monoplejía, paraplejía, cuadriplejía y diplejía. Atetosis o parálisis cerebral discinetica; afecta un 10-20% de los pacientes, se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables, afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua causando muecas o babear, los movimientos aumentan a menudo en situaciones de estrés emocional y desaparece mientras se duerme. Los pacientes pueden presentar disartria. Parálisis cerebral atáxica; afecta 5-10% de los pacientes, es una forma rara que afecta el equilibrio, la coordinación y caminan inestablemente con una ampliación de la base de sustentación y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir o abotonarse. Formas combinadas; La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

III. La clasificación de acuerdo a la afectación diferencial de las extremidades, se divide en hemiplejica, diplejica, monoplejica, o tetraplejia, cuando existe parálisis de los miembros o si se trata de dificultad en el movimiento, se clasifica en hemiparesía, diparesia, monoparesia o tetraparesia, respectivamente (25).

IV. La Organización Mundial de La Salud propuso en 1980 una clasificación de PCI teniendo en cuenta una graduación de la gravedad de la enfermedad, en cuatro niveles,

según la afectación de las actividades de la vida diaria, es decir la intensidad de apoyos necesarios y de dependencia.

A) El grado uno supone movimientos torpes pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria.

B) En el grado dos la persona puede sujetarse y andar sin ayuda, pero se aprecia cierta alteración de la vida diaria.

C) En el grado tres, a los 5 años no puede andar sin ayuda, aunque sí reptar y mantener la postura.

D) En el último estadio carecen de función motora.

V. Clasificación según el grado de discapacidad y su requerimiento terapéutico incluyen:

Clase 1. Muy leve: prácticamente sin limitación de la actividad ni necesidad de tratamiento. Abarca el diez por ciento del total de los niños con PCI.

Clase 2. Leve: con ligera o moderada limitación de la actividad; con necesidad de un mínimo de terapia y ayuda.

Clase 3. Moderada: con limitación de la actividad que va desde moderada hasta alta; necesita ayuda y aparatos, así como la asistencia de los servicios de tratamiento.

Clase 4. Severa: personas con discapacidad para desarrollar cualquier actividad física útil, requieren una institucionalización por largo tiempo para rehabilitación. Corresponde al 10% del total de PCI (26).

VI. La clasificación según la etiología se divide en tres: causas prenatales, perinatales y posnatales (27). Otros trastornos asociados a PCI son retraso mental, convulsiones o epilepsia, problemas de crecimiento, visión y audición limitadas, sensibilidad y percepción anormales y requieren ser diagnosticados para así poder dar un tratamiento adecuado.

## DIAGNÓSTICO

La parálisis cerebral puede presentar diferentes alteraciones en el desarrollo motor, cognitivo, del lenguaje, social, etc., pero el denominador común de todos los casos es la alteración motriz. El desarrollo normal depende de la integridad del SNC y la influencia del ambiente sobre éste. Durante los primeros años, esta evolución en el ámbito motor se produce gracias a la desaparición de los reflejos primitivos y el desarrollo del tono muscular y de los diferentes esquemas de movimiento que evolucionan de lo general a lo específico. Dentro del desarrollo normal, los reflejos primarios están presentes en el momento del nacimiento, es fácil provocarlos y, a lo largo del primer año, disminuyen en intensidad hasta convertirse en movimientos voluntarios.

Para realizar el diagnóstico de parálisis cerebral infantil se debe de tomar en cuenta lo siguiente:

- 1.- Historia clínica (factores de riesgo pre, peri y posnatales).
- 2.- valorar el desarrollo y crecimiento.
- 3.- Observar la actitud y la actividad del niño (prono, supino, sedestación, bipedestación y suspensiones),
- 4.- Observar los patrones motores (motricidad fina y amplia).
- 5.- Examen del tono muscular (pasivo y activo).
- 6.- Examen de los reflejos.
- 7.- Valoración de los reflejos primarios y de reflejos posturales.

Es muy importante puntualizar como reconocer la parálisis cerebral:

- 1.- Al nacer, un bebe con parálisis cerebral se ve *flácido* pero también puede parecer normal.

- 2.- El bebe puede o no respirar inmediatamente al nacer, y se puede poner cianótico. Una demora en la respiración es una causa común de daño cerebral.
- 3.- Desarrollo lento: Comparado con otros niños, el niño se tarda mucho en levantar la cabeza, sentarse o moverse.
- 4.- Quizás no use las manos o bien puede empezar a usar una mano, pero no la otra.
- 5.- Problemas para comer: El bebe no puede mamar, tragar, ni masticar bien. A menudo se ahoga y se atraganta. Estos problemas no desaparecen a medida que el niño va creciendo.
- 6.- Dificultades para cuidar al bebe. El bebe puede estar espástico y por lo tanto mostrar dificultades para el cuidador cuando lo cargan, lo visten o lo bañan, o cuando juegan con él.
- 7.- Despues quizás no aprenda a comer o a vestirse solo, a bañarse, a usar el excusado o a jugar con otros niños. Esto puede deberse a la rigidez repentina de su cuerpo o a que está muy flácido.
- 8.- El bebe puede estar tan flácido que puede parecer que se le va a caer la cabeza o bien estar tan espástico que nadie se sienta capaz de cargarlo o abrazarlo.
- 9.- Puede ser que el bebe llore mucho y parezca estar muy molesto e irritable o puede estar muy callado (pasivo) y casi nunca llorar o sonreír.
- 10.- Ademas, el bebe puede tardarse en empezar a hablar. Más tarde, algunos niños no pueden hablar claro o tienen otros problemas con el lenguaje.
- 11.- Algunos niños pueden parecer lentos porque están muy flácidos y se mueven muy despacio. Otros se mueven tanto y torpemente y tuercen la cara o babea porque tienen débiles los músculos de la cara, o dificultades para tragar.
- 12.- Reflejos anormales: Los bebes tienen ciertos reflejos tempranos o movimientos automáticos del cuerpo que normalmente desaparecen en las primeras semanas o meses de vida. En niños con parálisis cerebral, estos reflejos pueden durar más tiempo. Pero solo son importantes si afectan la forma en que se mueve el niño. Por lo general, el niño tiene exagerados los reflejos de la rodilla.

13.- Rigidez muscular o espasticidad: Un niño espástico tiene rigidez o tensión muscular. Esto causa que su cuerpo este duro o tieso. El niño se mueve despacio y torpemente. Ciertas posiciones de la cabeza hacen que el cuerpo se ponga en posiciones extrañas. La rigidez aumenta cuando el niño esta agitado o asustado, o cuando tiene el cuerpo en ciertas posiciones.

14.- Movimientos involuntarios: Estos son movimientos lentos y torcidos, o repentinos y rápidos, de los pies, brazos, manos o músculos de la cara. Los brazos y las piernas pueden moverse nerviosamente o dar saltos, o una mano o los dedos de los pies pueden moverse sin razón. Cuando el niño decide moverse, las partes del cuerpo se le mueven continuamente y muy rápido.

15.- El niño tiene mal equilibrio y se cae fácilmente.

16.- Mal equilibrio o ataxia: El niño con ataxia o mal equilibrio tiene dificultades para empezar a sentarse o pararse. Se cae mucho y usa las manos torpemente. Todo esto es normal en niños pequeños que empiezan a deambular.

17.- dependiendo de los miembros que estén afectados, hay 3 casos típicos: paraplejia, hemiplejia, cuadriplejia (28).

## **TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL**

Es necesario un equipo multidisciplinario (médicos familiares, pediatras de atención primaria, neuropediatras, psiquiatras, fisioterapeutas, ortopedistas, rehabilitólogos, terapeutas del lenguaje y de aprendizaje, nutriólogos y la colaboración de otros especialistas), para la valoración y atención integral del niño con Parálisis cerebral infantil. Una atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social y escolar. Dado que la PCI es un trastorno del desarrollo, la atención terapéutica debe tener en cuenta la importancia de la afectación motora en la globalidad del desarrollo infantil y adaptarse a las necesidades variables de los patrones cambiantes que ocurren a lo largo del desarrollo. Es importante la edad del paciente ya que entre más temprano se diagnostique y se otorgue tratamiento el niño tiene mejor pronóstico y de acuerdo a lo anterior es importante mencionar la Plasticidad neuronal la cual es la capacidad de las áreas cerebrales o de grupos neuronales de responder funcional y neurológicamente en el sentido de suplir las deficiencias funcionales correspondientes a la lesión. La Organización Mundial de la Salud (1982) define el término neuroplasticidad como la capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades. La plasticidad cerebral es la adaptación funcional del sistema nervioso central para minimizar los efectos de las alteraciones estructurales o fisiológicas, sin importar la causa original. Ello es posible gracias a la capacidad que tiene el sistema nervioso para experimentar cambios estructurales, funcionales detonados por influencias endógenas o exógenas, las cuales pueden ocurrir en cualquier momento de la vida. La capacidad del cerebro para adaptarse y compensar los efectos de la lesión, aunque sólo sea de forma parcial, es mayor en los primeros años de la vida que en la etapa adulta. Los mecanismos por los que se llevan a cabo los fenómenos de plasticidad son histológicos, bioquímicos y fisiológicos, tras los cuales el sujeto va experimentando una mejoría funcional clínica, observándose una recuperación paulatina de las funciones perdidas u

ausentes, por tal motivo es importante que los niños con parálisis cerebral infantil sean atendidos en edades tempranas de la vida (29).

Dentro de la terapia del paciente con Parálisis cerebral infantil debe existir *Orientación Educativa y Psicopedagógica*. Cuando el niño/a con Parálisis cerebral llega a la edad de escolarizarse, un equipo de orientación educativa y psicopedagógica evaluará sus necesidades educativas especiales, para, así, poder informar y orientar a los padres de la modalidad de escolarización más adecuada y proponerles los centros apropiados y el equipo psicopedagogo.

Existen diversas terapias que se le pueden ofrecer al paciente según sus necesidades a lo largo de su vida tales como:

***Tratamiento del babeo:*** El babeo se puede reducir mediante determinados medicamentos, la cirugía o la bio-retroalimentación. El tratamiento quirúrgico puede ir acompañado de complicaciones, agravando las dificultades para tragar. La bio-retroalimentación es una técnica que avisa cuando empiezan a babear para que la persona pueda controlarlo. Consta de un dispositivo que emite una señal luminosa y/o auditiva (luz/sonido) cuando la persona empieza el babeo y, así, puede tragar la saliva cuando percibe esta señal.

***Tratamiento de la incontinencia de la vejiga.*** Para tratar la incontinencia, existen una serie de posibles intervenciones que incluyen ejercicios especiales, bio-retroalimentación, fármacos o implantación quirúrgica de aparatos que ayudan a controlar los músculos afectados.

***Tratamiento de los problemas para alimentarse.*** Las dificultades para masticar y tragar pueden originar problemas de atragantamiento y/o desnutrición. Para paliarlas, el médico o el terapeuta ocupacional, a veces, recomiendan dietas específicas y adiestrar a la persona con PCI en nuevas formas de comer. El tratamiento nutricional debe ir dirigido a usar el método más fisiológico, seguro y bien tolerado. Así pues, si el paciente es capaz de recibir alimentación por vía oral, debemos garantizar un aporte suficiente de esta manera; cuando es incapaz de cubrir sus necesidades energéticas con las comidas principales, podemos recurrir a tomas adicionales de alimentos calóricos de gran aceptación: helados y dulces, entre otros, o bien enriqueciendo las comidas con mantequillas, aceites, cremas o módulos

comerciales de hidratos de carbono, lípidos o ambos, que aumentan el contenido calórico sin modificar el volumen. Podemos también utilizar suplementos comerciales, si los anteriores no son eficaces. En el pequeño grupo de pacientes con tendencia al sobrepeso, las medidas dietéticas irán encaminadas a disminuir los aportes calóricos, reduciendo las grasas y los dulces o recomendando la ingestión de frutas y verduras, por ejemplo. Los pacientes con alteraciones en la deglución pueden beneficiarse de modificaciones en la textura de los alimentos: en general, son preferibles los alimentos semisólidos a los líquidos en presencia de un pobre control de la lengua o de una deglución muy lenta. Los líquidos pueden espesarse para facilitar su deglución (30). Algunos niños no consiguen avanzar más allá de los alimentos triturados. Si consideramos que la composición de la dieta no es suficientemente equilibrada, recomendamos suplementar la alimentación con un preparado multivitamínico con minerales, preferiblemente en forma líquida. Algunos de estos niños tienen una disfunción motora oral, más manifiesta con los líquidos y que aumenta el riesgo de aspiración. Medidas posturales como la inclinación hacia atrás del plano de la silla y la flexión ventral de la cabeza pueden disminuir esa posibilidad.

***Inyecciones de Toxina Botulínica.*** Como ya sabemos la lesión que se da en la parálisis cerebral es a nivel de neurona motora superior (tejido cerebral) por lo que se produce una pérdida de la inhibición supra espinal sobre las moto neuronas del asta anterior de la médula espinal. (31).

La manifestación clínica predominante del síndrome de la neurona motora superior es la espasticidad (32,33). Esta espasticidad conduce a una discapacidad permanente, aunque no estable, para el movimiento por lo que algunos médicos utilizan la inyección en pequeñas dosis de toxina botulínica en los músculos específicos para reducir la espasticidad. El uso de toxina botulínica en pacientes con parálisis cerebral está aceptado para las siguientes indicaciones: mejorar la función en pacientes con contracturas musculares dinámicas, mejorar la calidad de vida en pacientes con excesiva deformidad o con espasticidad dolorosa, y para potenciar y ayudar a otras modalidades de tratamiento. Los efectos adversos más comúnmente reportados incluyen dolor en el sitio de inyección y en el músculo inyectado. En algunos casos la inyección intramuscular de toxina botulínica puede producir una sensación de frío o calor en la zona de la inyección. En algunos pacientes

ocurre un período de debilidad muscular mayor a lo esperado, aunque éste es transitorio y de corta duración. Otros efectos adversos publicados son: dermatosis cutáneas, dificultad para la deglución, incontinencia, calambres musculares y atrofia muscular. No existen reportes de lesiones nerviosas posteriores a la inyección intraneural de toxina botulínica. Entre las contraindicaciones para el uso de toxina botulínica se encuentran: la presencia de una contractura fija, hipersensibilidad conocida a cualquiera de sus componentes, enfermedades neuromusculares (miastenia gravis), el embarazo y la lactancia y el uso simultáneo de aminoglucósidos o drogas similares que interfieren con la correcta función de la placa neuromuscular (34).

**Tratamiento Ortopédico.** Los aparatos ortopédicos tienen por finalidad mantener la estabilidad de las articulaciones y mejorar la postura y el equilibrio, eliminando las contracturas. Cuando esta técnica es insuficiente, habrá que acudir a la cirugía. Las **Férulas y ortesis** son técnicas de terapias adyuvantes que deberían siempre utilizarse junto con la terapia física ya que permiten mantener la posición y el estiramiento de los músculos espásticos durante períodos prolongados. Es necesario educar al paciente y al cuidador para que respeten el tratamiento y aconsejarles sobre el nivel de actividad que pueden realizar el paciente. Es importante mencionar que el tratamiento rehabilitador es individualizado, no estático sino dinámico y debe modificarse en función de los cambios conseguidos en cada paciente. (35)

**Terapias artísticas:** *danza, teatro, etc.* Existen una serie de instituciones que utilizan distintas disciplinas artísticas con fines terapéuticos. Estas terapias conciben el tratamiento de una manera integral, trabajando los aspectos físicos, psicológicos, psicopedagógicos, sociales y artísticos de la persona. El componente lúdico y creativo de este tipo de terapias contribuye a aumentar la autoestima.

**Musicoterapia:** La música con fines terapéuticos tiene importantes beneficios sobre los aspectos emocionales y motivacionales, la salud física, las funciones cognitivas y sensorio - motoras, así como las habilidades sociales y de comunicación. Las sesiones de musicoterapia pueden recibirse de manera individual o en grupo, dependiendo de las necesidades específicas de la persona. El programa de tratamiento consta de elementos y ejercicios muy variados (improvisación musical, escuchar y cantar canciones, discusión

lírica, tocar instrumentos, etc.) que se adaptarán a las características y aptitudes de cada persona. Sobre la musicoterapia, existe una serie de prejuicios y mitos que hay que desterrar, como que sólo es adecuada para determinados tipos de pacientes o la creencia de que hay estilos musicales que son más efectivos para lograr los fines buscados. No obstante, si se deben tener en cuenta las preferencias personales, así como las necesidades y circunstancias específicas de cada persona a la hora de elaborar el programa de tratamiento.

***Educación Conductiva:*** Es un sistema de aprendizaje específicamente diseñado para la rehabilitación de personas con alteraciones neurológicas, como la parálisis cerebral. Se basa en la interacción del educador y el alumno, ante determinadas circunstancias de aprendizaje y teniendo en cuenta la edad de éste. El tratamiento puede impartirse de forma individual o en grupos de personas con edades homogéneas. Aborda de forma integral las alteraciones del movimiento, los problemas de aprendizaje, las habilidades cognitivas y la comunicación. Enseña a los niños con parálisis cerebral a conseguir aquello que quieren y a lograr la motivación necesaria para alcanzar sus metas. Los principales objetivos de la Educación Conductiva son: Aprender cómo llevar una forma de vida normalizada. Construir un nuevo método de funcionamiento: que aprenda a caminar, atender en la escuela, ir al trabajo. Estimular el desarrollo de la personalidad. Desarrollar funciones cognitivas. Elaborar un programa educativo que puede ser adaptado a las características de las escuelas ordinarias y a las de educación especial.

***Terapias Asistidas con Animales.*** Se trata de un conjunto de terapias que buscan la recuperación de las personas con distintas dolencias, como la parálisis cerebral, mediante la interacción con animales. La mayoría de las personas reaccionan de forma positiva cuando se relacionan con sus mascotas, lo que tiene efectos beneficiosos sobre su estado físico y emocional, las aptitudes intelectuales, las capacidades y las habilidades sociales, entre otras funciones. Actualmente, se dispone de suficiente evidencia científica que muestra como el contacto con animales puede hacer disminuir el ritmo cardíaco, calmar a los niños con alteraciones emocionales, o fomentar la conversación en personas poco comunicativas. Atendiendo al animal presente en la terapia, las modalidades utilizadas con más frecuencia son: equino terapia o terapia asistida con caballos. Se trata de una modalidad de tratamiento en la que el niño o la niña con parálisis cerebral reciben distintos estímulos a través de su

relación con los caballos. Cuando están empezando a conocerse, los ejercicios consisten en que el niño/a acaricie al caballo, lo hable y pierda el miedo que le puede provocar un animal de gran tamaño, poco a poco, el niño/a va aprendiendo a montarlo. Se le sienta sobre la montura en distintas posiciones (hacia atrás, tumbado, boca abajo), según los objetivos buscados en la terapia. El/la jinete recibe a través del cuerpo del caballo distintos estímulos sobre el movimiento y los cambios posturales, que influyen en su equilibrio.

Delfino terapia o terapia asistida con delfines. Los delfines son animales con un elevado nivel de inteligencia que les permite relacionarse con las personas y comprender situaciones complejas. Los niños/as con parálisis cerebral, cuando se relacionan con caballos, aumentan la seguridad en sí mismos, mejoran su capacidad para relacionarse con los demás y la comprensión del esquema corporal.

La **terapia de “neurodesarrollo” o método Bobath**, es una “terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales”. Tiene su origen en Londres en la década de los 40, y desde esa época ha experimentado un cambio en sus fundamentos teóricos y ha dado origen a diferentes escuelas, por lo que hoy existen muchos tipos de terapia de neurodesarrollo. Sus promotores postulan que es de utilidad tanto en el tratamiento de trastornos motores ya consolidados, como en la prevención de éstos en niños considerados de riesgo. (35). La técnica Bobath. Se basa en el principio según el cual los niños con Parálisis cerebral conservan los reflejos primitivos y, por ello, tienen dificultades para controlar el movimiento voluntario. El terapeuta contrarresta estos reflejos adiestrando en el movimiento opuesto. Los tratamientos de fisioterapia basados en las técnicas Bobath buscan también la normalización del tono muscular. Por ejemplo, se entrenan las posturas capaces de disminuir el tono muscular y aquellas que facilitan los movimientos deseados: mayor equilibrio de pie, movimientos activos e individuales de brazos y piernas, etc. Las Técnicas del Concepto de Bobath son recomendables cuando el paciente da muestra de debilidad y tiene síntomas de espasticidad. Terapia de Patrones: Busca enseñar las destrezas motoras en la misma secuencia en que se desarrollan y evoluciona normalmente, es decir, el terapeuta guía al niño/a para que siga la misma secuencia de aprendizaje que sigue un niño sin Parálisis cerebral cuando va pasando por las distintas etapas del desarrollo motor, con independencia de la edad del paciente.

Técnicas de tratamiento basadas en el Concepto Vojta: El método Vojta constituye una técnica de diagnóstico y de tratamiento global que busca la estimulación de respuestas reflejas de los músculos al presionar los puntos del cuerpo en los que se encuentran las terminaciones nerviosas. A través de estas técnicas, es posible detectar de manera muy temprana las enfermedades ocurridas durante el nacimiento que, como la parálisis cerebral, implican un retraso motor. El diagnóstico se lleva a cabo a través de un test que evalúa las respuestas automáticas y globales a los cambios de posición en el espacio, inducidos por el terapeuta. Estas pruebas permiten poner en evidencia las alteraciones que se producen a la hora de desencadenar los mecanismos posturales automáticos dirigidos por el sistema nervioso central, teniendo en cuenta la etapa evolutiva del bebé. Cada momento del desarrollo se caracteriza por una serie de patrones de conducta en función de una serie de estrategias locomotoras automáticas claramente definidas por el concepto Vojta. El tratamiento de fisioterapia consiste en ir reproduciendo estos patrones de conductas motrices globales en el orden cronológico que se originan normalmente. Se trata de ir realizando determinados movimientos contrarios a los que aparecen de forma espontánea en distintas regiones clave del cuerpo y lograr que estas contrarresistencias se propaguen al resto del organismo. (35)

### ***Farmacoterapia:***

La parálisis cerebral infantil espástica se maneja con fármacos por vía oral: el Baclofeno y el Diazepam son los más utilizados pero de utilidad reducida por sus efectos secundarios. Fármacos por inyección local: Toxina botulínica (TB). La utilización de la TB, como de otros fármacos, ha de formar parte de un plan de tratamiento global. El Baclofeno intratecal (BIT), es otra opción para el tratamiento de la espasticidad. Se puede utilizar, si es necesario, la combinación de más de una opción, en la Parálisis cerebral infantil discinética son de poca utilidad. Se ha de considerar un ensayo con L-dopa, cuando la etiología no está clara o en los casos atípicos. Otros fármacos pueden ser de ayuda, tal como las benzodiazepinas a dosis bajas, o el trihexifenidilo. El tratamiento con BIT puede reducir las distonías en niños con afectación grave. (36)

### ***Tratamiento quirúrgico:***

Cirugía ortopédica: las técnicas quirúrgicas incluyen tenotomía, neurectomía, trasplante de tendones, alargamiento de unidades miotendinosas retraídas, osteotomías, artrodesis, reducción de luxaciones, fusiones vertebrales. Neurocirugía: Los procedimientos neuroquirúrgicos en el tratamiento de la Parálisis cerebral infantil se incluyen dos técnicas principalmente: la bomba de baclofeno intratecal y la rizotomía dorsal selectiva. En un futuro la estimulación cerebral profunda para algunos casos de PC discinética. El inicio de la escolaridad marcará una etapa en la cual los aspectos psicopedagógicos deberán recibir una atención que puede exigir un cambio o reestructuración en las prioridades terapéuticas. Se han de tener en cuenta el riesgo de problemas emocionales, más frecuentes a partir de la edad escolar. Al mismo tiempo los cambios físicos, el crecimiento rápido en la adolescencia, acarrear el riesgo de empeoramiento de las complicaciones ortopédicas, por lo que se recomienda un tratamiento de fisioterapia “de mantenimiento”, dirigido a evitar trastornos posturales, escoliosis, aumento de las retracciones tendinosas. (36)

## **FAMILIA Y PARALISIS CEREBRAL INFANTIL**

La parálisis cerebral es una condición compleja que afecta a los niños y a sus **familias**. (37)

La familia es la institución por excelencia, provee el bienestar básico del individuo, y constituye la unidad primaria de salud, tiene como característica la unidad, satisface necesidades como la reproducción, cuidado, afecto y socialización, entre otras. (20) La familia es la mayor influencia que afecta el desarrollo y el crecimiento de los niños. Cuando las familias tienen a uno de sus integrantes con necesidades especiales, todos los miembros de la familia son afectados. (38)

La familia ofrece al ser humano que nace, el ambiente adecuado para su crecimiento y desarrollo, es un sistema dinámico en donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el otro y donde a la vez la familia se comporta como si fuera una unidad. (39) El funcionamiento familiar está más relacionado a propiedades sistémicas y transaccionales del sistema familiar que a características intra-psíquicas individuales de los miembros de la familia y su función primordial es la de mantener el equilibrio de sus miembros en los niveles sociales, biológicos y psicológicos y su funcionamiento debe considerarse al ver como organiza su estructura y los recursos a su disposición. (40)

El estudio de la dinámica familiar es difícil de evaluar, algunos estudios establecen que tanto la comunicación como los límites inadecuados entre los integrantes concurren en las familias disfuncionales. (41)

La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital, y se caracteriza por diez aspectos primordiales como son: Sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, clara definición de los aspectos jerárquicos, límites precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y autonomía, apoyo continuo, adaptabilidad a las demandas internas y externas afectivas y sociales de los miembros de la familia. (42)

La estabilidad y unidad familiar se ven amenazadas cuando esta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como son enfermedad, discapacidad o muerte. La estabilidad y unidad familiar se alteran cuando se tiene la presencia de discapacidad que provoca la parálisis cerebral infantil (PCI) en uno de los hijos. La discapacidad que causa la PCI en el niño es el comienzo de una intensa y prolongada alteración del funcionamiento de la familia (43). Conforme el bebé con discapacidad crece su repertorio y sus necesidades se vuelven cada vez más complejas.

El nacimiento de un niño con PCI supone grandes cambios en el sistema familiar, cuando una familia descubre que su hijo tiene PCI todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a los largo del tiempo y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño. Una vez superadas las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño, pero evitando que la vida gire en torno a este. Así, si este tiene grandes necesidades de atención y cuidados precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo. Tradicionalmente estos cuidados recaían en la madre, sin embargo esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos no como una ayuda más a las madres, si no implicándose en la atención. (44)

Padres y niño deben poner en juego diversos mecanismos para balancear las necesidades y exigencias de su complejo sistema de interacción. El grado de estrés que se genera en los padres está en relación con la severidad de la discapacidad del hijo afectado por PCI (45).

La sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCI, el cuidador primario informal familiar (CPIF) percibe de muy diversas formas la sobrecarga, así tenemos que un 12% de los CPIF no presentan sobrecarga, 24% sobrecarga leve, 47% moderada y 17% sobrecarga severa. (46)

Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar como por ejemplo: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección. La tensión familiar aumenta cuando habiendo conflictos previos en la pareja, la atención a este es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y con la

familia extendida pueden frecuentemente ayudar a los padres en la crianza de los niños con discapacidad pero a veces ellos también son una fuente de estrés particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico (47).

Por muchos años las familias de niños con desventajas han sido percibidas como angustiadas, tristes y con una gran responsabilidad por el estigma (48). Más recientemente los investigadores han empezado a centrarse en las familias con la fortaleza que deriva del tener un hijo con discapacidad, aceptan la realidad de la discapacidad y son capaces de amar al niño por él mismo, arreglándoselas para tener un matrimonio exitoso y niños bien adaptados, logrando así una adaptación positiva dentro de la unidad familiar.

En algunos estudios mexicanos se ha reportado una funcionalidad del 82% y una disfuncionalidad del 17 %. Sin embargo se ha demostrado que en el sub-análisis algunas familias clasificadas como funcionales tiene valores disfuncionales en áreas específicas y lo contrario familias disfuncionales presentan valores en rangos funcionales. La madurez de los padres, en conjunto con un modo adecuado de ejercer el control para compartir una autoridad deficiente y darse un apoyo afectivo ante la adversidad es lo que determina la funcionalidad. (49)

La funcionalidad familiar se mide según el FACES-III en términos de adaptabilidad y cohesión. El FACES- III es la tercer versión de The Family Adaptability and Cohesión Evaluation Scales. Instrumento desarrollado por David H Olson y cols en 1985, basado conceptualmente en el modelo circunflejo de sistemas materiales y familiares concebidos por los mismos autores. (19) Fue desarrollado con la finalidad de facilitar el enlace entre la práctica clínica, la teoría y la investigación con familia.

El análisis estadístico de FACES III permite considerar a la versión en español como un test con alto nivel de confiabilidad y las modificaciones a la misma no limitan su uso en español. (50,51)

**Estudia la funcionalidad familiar evaluando:**

Adaptabilidad: habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, sus roles y sus reglas de relaciones en respuesta al estrés situacional o de desarrollo.

Cohesión: Grado de vinculación emocional que tienen los miembros de los sistemas familiares entre sí; grado de autonomía individual que puede experimentar una persona dentro de la familia.

El FACES III en su versión en español y adaptación transcultural tiene un buen nivel de confiabilidad por lo que sus reactivos validan satisfactoriamente al instrumento.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

¿Cuál es la cohesión y adaptabilidad en las familias con un integrante con Parálisis Cerebral infantil?

## **JUSTIFICACIÓN.**

En la actualidad la adaptación y cohesión de la familia ante un integrante con diagnóstico de PCI se conoce que está alterado, sin embargo esto solo se ha planteado como un hecho en términos generales y solo a partir de conclusiones teóricas, estadísticamente no se conoce la alteración que cada una de ellas tiene. Los estudios actuales plantean la funcionalidad familiar en términos generales, es justificado determinar de forma objetiva la situación actual de la cohesión y adaptabilidad de las familias con un integrante con PCI en el HGZ No 8 del IMSS. La importancia del mismo radica en que en base a los resultados se podrán establecer en un futuro las posibles redes de apoyo ya sean institucionales o familiares.

El presente trabajo plantea conocer las condiciones actuales de la capacidad de la familia a la adaptación y cohesión, utilizando el instrumento de evaluación FACES III, que es un instrumento validado en español con buen nivel de confiabilidad y con este poder determinar si la cohesión y adaptabilidad son adecuadas o no y así poder ofrecer algún recurso de apoyo.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Determinar la cohesión y adaptabilidad familiar ante el diagnóstico de parálisis cerebral infantil en las familias derechohabientes del Hospital General de Zona y medicina familiar No 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

### **Objetivos específicos**

1.- Demostrar las características de las familias con un integrante que padece

Parálisis cerebral infantil del Hospital General de Zona y medicina familiar N. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social

2.- Evaluar la cohesión y adaptabilidad familiar que existe en las familias con un integrante con parálisis cerebral infantil y con esto los diferentes tipos de familias de acuerdo al FACES III en los derecho-habientes del Hospital General de Zona No 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo del Instituto Mexicano del Seguro Social.

## **HIPÓTESIS**

### **Hipótesis verdadera:**

El diagnóstico de parálisis cerebral infantil en un miembro de la familia disminuye la cohesión y adaptabilidad de las familias.

### **Hipótesis nula:**

El diagnóstico de parálisis cerebral infantil en un miembro de la familia no disminuye la cohesión y adaptabilidad de las familias

- ❖ Se realiza la hipótesis con fines de enseñanza.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

De la consulta externa de neuropediatría se captarán a los pacientes con diagnóstico de parálisis infantil, se les explicará la razón de la encuesta y se les solicitará su consentimiento informado para ingresar al protocolo de investigación.

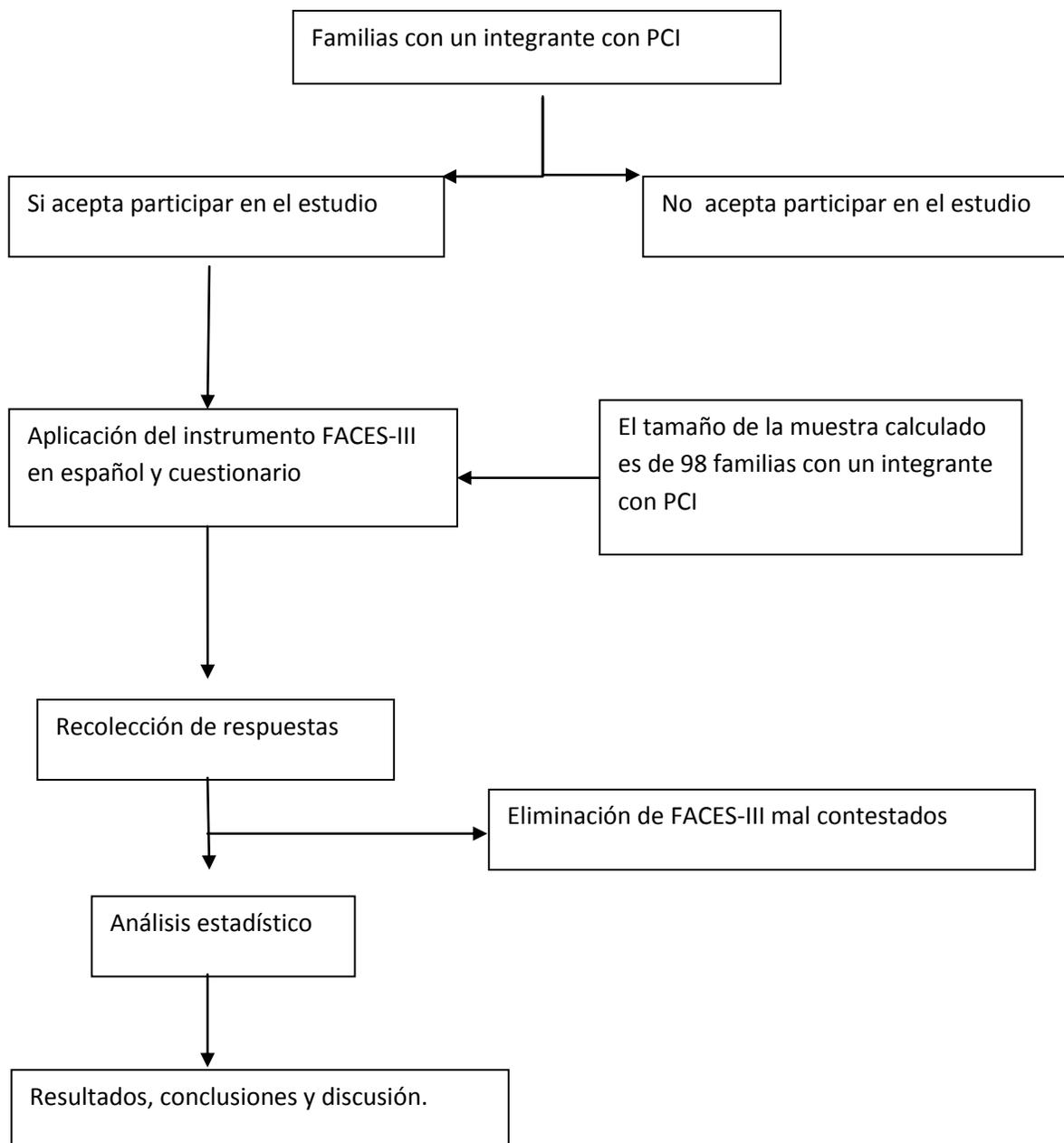
Posteriormente se les proporcionará por escrito el instrumento de evaluación la cuál será confidencial y solamente servirá para fines de investigación de este protocolo de investigación.

No representará gasto extraordinario para el HGZ No8 ni para el sistema de salud del IMSS ya que solamente serán cuestionario impresos de forma externa.

## **TIPO DE INVESTIGACIÓN**

- 1- Según el proceso de causalidad o tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información: PROSPECTIVO,
- 2- Según el número de una misma variable ó el periodo y secuencia del estudio: TRANSVERSAL,
- 3- Según la intención comparativa de los resultados de los grupos estudiados: NO COMPARATIVO,
- 4- Según el control de las variables o el análisis y alcance de los resultados: DESCRIPTIVO.
- 5- De acuerdo con la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza: OBSERVACIONAL.

## DISEÑO DE INVESTIGACIÓN DEL ESTUDIO.



## **POBLACIÓN O UNIVERSO.**

Familias de la consulta externa de neuropediatría del Hospital General Zona y Medicina Familiar No8 del Instituto Mexicano del Seguro Social, con diagnóstico establecido de parálisis cerebral infantil en un miembro de la familia.

## **UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DE LA POBLACIÓN.**

La investigación se realizará en México, Distrito Federal, Delegación Sur del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Hospital General de Zona y Medicina familiar No 8 “DR Gilberto Flores Izquierdo” en la consulta de neuropediatría, en el periodo comprendido del 1 de marzo del 2010 al 30 de enero del 2011.

## **MUESTRA.**

El tamaño de la muestra se cubrirá al 100% por ser la población estudiada equivalente al tamaño de la muestra, 44 pacientes de acuerdo a los datos obtenidos en el servicio de ARIMAC.

## **CRITERIOS.**

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**

- Familias que acuden a consulta con un integrante con diagnóstico de

Parálisis Cerebral

- Deberá aplicarse a mayores de 18 años

- sin distinción de años de poseer un miembro familiar con Parálisis

Cerebral

- Sin distinción de sexo

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:**

- Que el entrevistado no sepa leer y escribir
- Que el entrevistado sea menor de 18 años
- Que no deseen cooperar o contestar la encuesta
- Que no firme el consentimiento informado
- Que tenga algún trastorno visual que impida contestar el cuestionario

### **CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:**

- Que no contesten completamente el cuestionario
- Que contesten de forma incorrecta
- Que contesten de forma no legible

## **VARIABLES.**

**Variable dependiente:** Cohesión y adaptabilidad en las familias.

**Variable independiente:** Parálisis Cerebral Infantil.

**Variables generales de la encuesta aplicativa:** Edad del padre, edad de la madre, estado civil padres, escolaridad del padre, escolaridad de la madre, educación especial padres, ocupación del padre antes del diagnóstico de PCI, ocupación de la madre antes del diagnóstico de PCI, ocupación actual de la madre, ocupación actual del padre, tipo de familia, número de integrantes de la familia, nivel económico, edad del paciente, número de integrante del paciente con PCI, sexo del paciente con PCI, años de educación especial del paciente, institución de apoyo para el paciente, identificación de probable causa de PCI, número de hijos posteriores al nacimiento del integrante con PCI, el niño con PCI es producto de una relación casual.

## **DEFINICION CONCEPTUAL DE VARIABLES.**

**Cohesión:** Grado de vinculación emocional que tienen los miembros de los sistemas familiares entre sí, grado de autonomía individual que puede experimentar una persona dentro de la familia.

**Adaptabilidad:** Es la habilidad del sistema familiar para modificar las estructuras de poder, los roles y las reglas de relación, en respuesta al desarrollo evolutivo vital de la familia o en respuesta al estrés provocado por diversas situaciones concretas.

**FACES III:** Es la tercer versión de The Family Adaptability and Cohesión Evaluation Scales. Instrumento desarrollado por David H Olson y cols en 1985, desarrollado con la finalidad de facilitar el enlace entre la práctica clínica, la teoría y la investigación con familia. Evalúa la manera en que se encuentra la cohesión y adaptabilidad familiar en el momento de aplicar el instrumento.

**Parálisis Cerebral Infantil (PCI):** Es un grupo heterogéneo de síndromes neurológicos residuales producidos por lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivo a la acción de diversas noxas prenatales, perinatales o posnatales, manifestadas esencialmente por una perturbación motora que puede ser aislada, pero que, generalmente se asocia a trastornos de la esfera psíquica, sensorial y/o de lenguaje.

#### **ENCUESTA APLICATIVA:**

**Edad:** Es el tiempo transcurrido en años que un individuo ha vivido.

**Recién nacido:** Etapa comprendida desde las primeras horas de nacido hasta los 28 días de vida extrauterina.

**Lactante:** Período inicial de la vida extrauterina durante la cual el bebé se alimenta de leche materna. Niño mayor de 28 días de vida hasta los 15 meses de edad.

**Preescolar:** Pertenece o relativo al período educacional anterior al de la enseñanza primaria. Etapa que va de los 15 meses de edad a los 6 años de edad.

**Escolar:** Etapa comprendida entre la señalada para comenzar los primeros estudios de primaria hasta término de esta y va de los 6 años a los 12 años de edad.

**Adolescente:** es un continuo crecimiento de la existencia de los jóvenes, en donde se realiza la transición entre el infante o niño de edad escolar y el adulto. Esta transición de cuerpo y mente, proviene no solamente de sí mismo, sino que se conjuga con su entorno, el cual es trascendental para que los grandes cambios psicológicos que se produce en el individuo lo hagan llegar a la edad adulta. La adolescencia es un fenómeno biológico, cultural y social, por lo tanto sus límites

no se asocian solamente a características físicas. Etapa que va de los 12 años los 18 años de edad.

**Estado civil:** Es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco que establece ciertos derechos y deberes.

**Educación:** Proceso multidireccional mediante el cual se transmiten conocimientos, valores, costumbres y formas de actuar. La educación no solo se produce a través de la palabra ya que está presente en todas nuestras acciones, sentimientos y actitudes.

**Nivel económico:** Trata del tipo de desarrollo de la riqueza económica de países o regiones para el desarrollo de sus habitantes. Es la riqueza monetaria de un país, o familia que sirve para cubrir sus necesidades.

**Sexo:** Condición de los órganos sexuales que distingue a los organismos en macho y hembra.

**Escolaridad:** Grado máximo alcanzado de estudios académicos.

**Ocupación:** Empleo, oficio o actividad desempeñada por una persona, que significa el ejercicio de funciones en un contexto de trabajo determinado

**Familia:** Miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. Grupo de 2 o más personas que viven juntas y están relacionadas unas con otras por lazos consanguíneos.

## DEFINICIONES OPERATIVAS DE VARIABLES

NOMBRE VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA MEDICIÓN	VALORES VARIABLE
Edad padre	Cuantitativa	Continua	1= 20-30 años 2= 31-40 años 3= 41-50 años 4= 51-60 años
Edad madre	Cuantitativa	Continua	1= 20-30 años 2= 31-40 años 3= 41-50 años 4= 51-60 años
Estado civil padres	Cualitativo	Nominal	1= soltero    2=casado 3=divorciado    4=viudo 5= unión libre 6=separados
Escolaridad padre	Cualitativa	Nominal	1= primaria    2=secundaria 3=preparatoria    4=licencia Tura 5= maestría 6=docto rado 9= no contestó
Escolaridad madre	Cualitativa	Nominal	1= primaria 2=secundaria 3=preparatoria 4=licencia Tura 5= maestría 6=docto rado 9= no contestó

Educación especial Padres	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1=si 2= no
Trabajaba el padre antes del diagnóstico de PCI	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1= si 2=no
Trabaja el padre después del diagnóstico de PCI	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1= si 2=no
Trabajaba la madre antes del diagnóstico de PCI	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1=si 2=no
Trabaja la madre después del diagnóstico de PCI	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1=si 2=no
Tipo de familia	Cualitativa	Nominal	1=nuclear 2=extensa 3=extensa-compuesta 4= monoparental
Número de integrantes de la familia	Cuantitativa	Continua	1= 2 personas 2= 3 personas 3= 4 personas 4= 5 o más
Nivel Económico (ingreso quincenal)	Cuantitativa	Continua	1=\$ 0 a \$ 1000 2=\$1001 a \$ 5000 3=\$5001 a \$ 10,000

			4= más de \$ 10 001
Edad del paciente	Cualitativa	Nominal	1= Lactante 2= Preescolar 3= Escolar 4= Adolescente
Número de integrante de del paciente con PCI	Cuantitativa	Continua	1= Uno 2= Dos 3= Tres 4= Cuatro 5= Cinco
Sexo paciente	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1=femenino 2=masculino
Edad del diagnóstico de PCI	Cualitativa	Nominal	1= recién nacido- 2 años 2= más de 2 años - 5 años 3= más de 5 años- 8 años 4= más de 8 años- 10 años 5= más de 10 años
Años de educación especial del paciente	Cualitativa	Nominal	1= recién nacido – 2 años 2= más de dos años-5años 3= más de 5 años-8 años 4= más de 8 años-10años 5= mayor de 10 años 6= sin educación especial

Institución de apoyo	Cualitativa	Nominal	1= pública 2=privada 3=otros 4= ambas
Identificación de probable causa de PCI	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1=si 2=no
Número de hijos posteriores al nacimiento del integrante con PCI	Cuantitativa	Continua	1= Uno 2= Dos 3= Tres
Cohesión	Cualitativa	Nominal	1= disgregada 2= semi-relacionada 3= relacionada 4= aglutinada
Adaptabilidad	Cualitativa	Nominal	1= caótica 2= flexible 3=estructurada 4= rígida

## **DISEÑO ESTADÍSTICO.**

El análisis estadístico se llevará a cabo a través del programa SPSS- 17 para Windows. Para el análisis de los resultados se utilizara medidas de tendencia central (media, mediana, moda) y de dispersión (desviación estándar, varianza, rango, valor mínimo y valor máximo), estimación de medias y proporciones con intervalos de confianza.

El tipo de muestra es la totalidad de la población de acuerdo al dato obtenido en ARIMAC.

## **INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

El instrumento a utilizar será el FACES III versión en español (The family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) que es un instrumento de auto aplicación que evalúa las dos principales funciones a través de 20 reactivos (10 para adaptabilidad que comprende los reactivos pares y 10 para cohesión que comprende los reactivos nones) cuenta con una escala que incluye 5 opciones (nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre, siempre) con valores de 1-5.

Se realizará un cuestionario que comprenda una ficha de identificación del paciente, así como algunos datos generales con respecto a los integrantes de la familia.

El cuestionario se aplicará al padre o a la madre del integrante con Parálisis Cerebral Infantil que sepan leer y escribir (Los instrumentos se encuentran en anexos).

## **MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DE DATOS.**

En la consulta de neuropediatría del HGZ No 8 IMSS se aplicará el instrumento de evaluación de forma prospectiva.

Se realizará la escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar FACES III( The family Adaptability and Cohesión Evaluation Scales) que es un instrumento de autoaplicación que evalúa las dos principales funciones a través de 20 reactivos (10 para adaptabilidad y 10 para cohesión) cuenta con una escala que incluye 5 opciones ( nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre, siempre) con valores de 1-5.

El cuestionario se aplica a personas mayores de 18 años que sean miembros de familias con hijos y que sepan leer y escribir. Se pedirá al entrevistado que responda las preguntas de acuerdo con la escala de calificación que aparece en la parte superior del cuestionario considerando cada aseveración con relación a su familia. Se debe contestar el cuestionario en cuanto a la forma en que el entrevistado considera que su familia reacciona en forma habitual, no de la manera que piensa que debería reaccionar.

## **MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS**

Ninguno de los investigadores involucrados en el presente estudio presenta conflicto de interés para el desarrollo del mismo.

Los datos aportados por los encuestados serán contestados sin ningún tipo de presión por parte del aplicador del cuestionario, ni tampoco se sugerirán respuestas que impliquen efecto tendencioso hacia las respuestas.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**DIRECCIÓN REGIONAL CENTRO**  
**DELEGACIÓN No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL**  
**JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS**  
**HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 8**  
**EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA.**

**TÍTULO DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN:**  
**DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO**  
**DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL**  
**GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.**

**2009-2010**

FECHA	MAR 2009	ABR 2009	MAY 2009	JUN 2009	JUL 2009	AGO 2009	SEP 2009	OCT 2009	NOV 2009	DIC 2009	ENE 2010	FEB 2010
TITULO	X											
ANTECEDENTES	X											
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	X											
OBJETIVOS		X										
HIPOTESIS		X										
PROPOSITOS		X										
DISEÑO METODOLOGICO		X										
ANALISIS ESTADISTICO		X	X									
CONSIDERACIONES ETICAS			X									
RECURSOS			X									
BIBLIOGRAFIA			X									
ASPECTOS GENERALES			X									
ACEPTACION			X									

**2010-2011**

FECHA	MAR 2010	ABR 2010	MAY 2010	JUN 2010	JUL 2010	AGO 2010	SEP 2010	OCT 2010	NOV 2010	DIC 2010	ENE 2011	FEB 2011
PRUEBA PILOTO				X								
ETAPA DE EJECUCION DEL PROYECTO				X								
RECOLECCION DE DATOS					X	X	X	X				
ALMACENAMIENTO DE DATOS								X				
ANALISIS DE DATOS									x			
DESCRIPCION DE DATOS										x		
DISCUSIÓN DE DATOS										x		
CONCLUSION DEL ESTUDIO										X		
INTEGRACION Y REVICION FINAL										X		
REPORTE FINAL											X	
AUTORIZACIONES											X	

## **RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIEROS DEL ESTUDIO.**

### **RECURSOS MATERIALES QUE SE EMPLEARAN**

- Hojas
- Lápices
- Goma
- Plumas
- Computadora, con programa con Word, Excel.
- Programa estadístico SPSS 17
- Impresora
- Libros
- Internet

### **RECURSOS HUMANOS QUE SE UTILIZARAN**

- Un investigador
- Un asesor clínico
- Un asesor metodológico

### **FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO**

Los disponibles por el investigador.

## **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

El presente protocolo de investigación no desobedece la declaración de Helsinki de la asociación médica mundial. El reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud en México. Se integra la carta de consentimiento informado del protocolo de investigación.

Se mantendrá la confidencialidad de los datos obtenidos de cada paciente y solo se usaran con fines del estudio descrito. Se integra la carta de consentimiento informado del protocolo de investigación.

## **RESULTADOS.**

De un total de 44 familias estudiadas, la edad de los padres se distribuyeron en la siguiente forma: 7 (15.9%) tenían entre 20-30 años de edad, 24 (54.5%) se encontraban entre los 31-40 años, 9 (20.5) se encontraban entre los 41-50 años y 4 (9.1%) entre los 51-60 años. (tabla 1, gráfico 1)

La edad de las madres se distribuyeron en la siguiente forma: 11 (25%) entre 20-30 años de edad, 25 (56.8%) entre los 31-40 años y 8 (18.2%) entre 41-50 años. (tabla 2, gráfico 2)

El estado civil de los padres encuestados se distribuyó de la siguiente forma: 2 (4.5%) solteros, 27 (61.4%) casados, 1 (2.3%) divorciados, 1 (2.3%) viudo, 11 (25.0%) unión libre, 2 (4.5%) separados. (tabla 3, gráfico 3)

La escolaridad del padre de los 44 pacientes estudiados se distribuyó en la siguiente forma: 6 (13.6%) nivel primaria, 19 (43.2%) nivel secundaria, 17 (38.6%) nivel preparatoria, 2 (4.5%) nivel licenciatura. (tabla 4, gráfico 4)

La escolaridad de la madre fue de 7 (15.9%) nivel primaria, 21 (47.7%) nivel secundaria, 16 (36.4%) nivel preparatoria, no hubo madres con nivel licenciatura. ( tabla 5, gráfico 5)

La educación especial de los padres con hijos con parálisis cerebral fué: 29 (65.9%) con educación especial, 15 (34.1 %) sin educación especial. (tabla 6, gráfico 6)

Al determinar las actividades laborales del padre antes del diagnóstico de PCI en el hijo, se encontró que 38 (86.4%) si trabajaba y 6 (13.6%) no trabajaba. ( tabla 7, gráfico 7)

Al encuestar si el padre trabajaba después del diagnóstico de PCI en el hijo, se encontró que 39 (88.6%) si trabajaba y 5 (11.4%) no trabajaba. ( tabla 8, gráfico 8)

En cuanto a la actividad laboral de la madre antes del diagnóstico de PCI en el hijo, se encontró que 27 (61.4%) si trabajaba y 17 (38.6%) no trabajaba. ( tabla 9, gráfico 9)

Con respecto a la actividad laboral de la madre después del diagnóstico de PCI en el hijo, 21 (47.7%) si trabajaba, 23 (52.3%) no trabajaba. ( tabla 10, gráfico 10)

Al determinar el número de integrantes de la familia se encontró que estaban conformadas de la siguiente forma: 1 (2.3%) con 2 personas, 8 (18.2%) 3 personas, 16 (36.4%) 4 personas, 19 (43.2%) 5 personas. ( tabla 11, gráfico 11)

Con respecto al nivel económico: 15 (34.1%) percibía de 0-1000 pesos mensual, 26 (59.1%) 1001-5000 pesos, 3 (6.8%) 5001-10 000 pesos. ( tabla 12, gráfico 12)

La edad de los pacientes con diagnóstico de parálisis infantil se encontró distribuida de la siguiente forma: 2 (4.5%) recién nacidos, 11 (25%) lactantes, 11 (25%) pre-escolares, 13 (29.5%) escolares, 7 (15.9%) adolescentes. ( tabla 13, gráfico 13)

Al evaluar el número consecutivo de hijo que ocupa el paciente en la familia, se encontró que: 18 (40.9%) fueron primogénitos, 8 (18.2%) correspondieron al segundo hijo, 10 (22.7%) tercer hijo , 5 (11.4%) cuarto hijo, 2 (4.5%) quinto hijo , 1 (2.3%) sexto hijo. (tabla 14, gráfico 14)

El género de los pacientes se distribuyó en: 23 (52.3%) femenino y 21 (47.7%) masculino. (tabla 15, gráfico 15)

La edad de diagnóstico de PCI se encontró en: 42 (95.5%) dentro del rango de edad de recién nacido a dos años, 2 (4.5%) entre los 2 a 5 años. ( tabla 16, gráfico 16)

Los años de educación especial dedicados al paciente se encontró que: 13 (29.5%) pertenecía al grupo de edad de recién nacido a 2 años, 10 (22.7%) más de 2 años a 5 años, 7 (15.9%) más de 5 años a 8 años, 3 (6.8%) más de 10 años, 11 (25%) sin educación especial. ( tabla 17, gráfico 17)

Con respecto a la institución de apoyo que utiliza el paciente y su familia, se encontró que 29 (65.9%) usa pública, 15 (34.1%) pública y privada. (tabla 18, gráfico 18)

La causa de PCI en los pacientes, se determinó que 36 (81.8%) si conocían la causa, 8 (18.2%) no sabía la causa. (tabla 19, gráfico 19)

En cuanto al número de hijos nacidos posteriores al diagnóstico de PCI, 29 (65.9%) no tuvieron más hijos, 10 (22.7%) tuvieron un hijo más, 4 (9.1%) dos hijos , 1 (2.3%) tres hijos. (tabla 20, gráfico 20)

Al interrogar a la madre si su hijo fue producto de una relación sexual casual se determinó que: 9 (20.5%) si fueron producto de una relación sexual casual, 35 (79.5%) no. (tabla 21, gráfico 21)

Con respecto a la cohesión de las familias se encontró la siguiente distribución: 7 (15.9%) cohesión disgregada, 15 (34.1%) semi-relacionada, 16 (36.4%) relacionada, 6 (13.6%) aglutinada. (tabla 22, gráfico 22)

Al evaluar la adaptabilidad familiar se encontró la siguiente distribución: 1 (2.3%) adaptabilidad rígida, 9 (20.5%) estructurada, 17 (38.6%) flexible y 17 (38.6%) caótica. (tabla 23, gráfico 23)

De las 44 familias evaluadas: 3 (6.8%) con familia caóticamente disgregada, 5 (11.4%) caóticamente semi-relacionada, 7 (15.9 %) caóticamente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 8 (18.2%) flexiblemente semi-relacionada, 5 (11.4%) flexiblemente relacionada, 3 (6.8%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 4 (9.1%) estructuralmente relacionada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. (tabla 24, gráfico 24)

Con relación al modelo circunflejo y el estado civil de las 44 familias se determinó: que eran solteros 1 (2.3%) y con familia flexiblemente semi-relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente relacionada. En cuanto a los casados 5 (11.4%) con familia flexiblemente semi-relacionada, 2 (4.5%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente relacionada, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionada, 4 (9.1%) caóticamente relacionada, 3 (6.8%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada, 1 (2.35%) rígidamente disgregada.

En relación a los divorciados 1 (2.3%) caóticamente aglutinados, con respecto a los viudos se encontró 1 (2.3%) caóticamente relacionada, con respecto a la unión libre se observo 2 (4.5 %) flexiblemente semi- relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semirrelacionada, 2 (4.5%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada. Con respecto a las parejas separadas se encontró 1 (2.3%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada. (tabla 25)

Al evaluar la edad de los padres con respecto al modelo circunflejo se encontró que de 20 a 30 años 1 (2.3%) eran familias flexiblemente semi-relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente semi-relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinadas, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada. De los 31 a 40 años se observaron 4 (9.1%) flexiblemente semi-relacionadas, 5 (11.4%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionada, 4 (9.1%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. de 41 a 50 años se determino 1 (2.3%) flexiblemente semi-relacionada, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionada, 2(4.5%) estructuralmente relacionada, 1 (2.3%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada. De los 51 a 60 años 2 (4.5%) flexiblemente semi-relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionada. (tabla 26)

Con respecto a la edad de la madre y el modelo circunflejo se observo que dentro del rango de edad de 20 a 30 años 3 (6.8%) tenían familias flexiblemente semi-relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente semi-relacionadas, 3 (6.8%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinadas, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinadas. Del rango de edad de 31 a 40 años 3 (6.8%) tenían familias flexiblemente semi-relacionadas, 4 (9.1%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 2 (4.5%) estructuralmente relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionadas, 4 (9.1%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregadas, 2 (4.5%) flexiblemente aglutinadas, 2 (4.5%) estructuralmente disgregadas, 2 (4.5%) caóticamente disgregadas, 1 (2.3%) caóticamente aglutinadas, 1 (2.3%) rígidamente disgregadas. Del rango de edad entre los 41 a 50 años 2 (4.5%) tenían familias flexiblemente semi-relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionadas, 1 (2.3%) caoticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada. (tabla 27)

Con respecto a la escolaridad del padre y el modelo circunflejo se encontró que la familia de los que presentaron nivel académico de primaria 1 (2.3%) estaban flexiblemente semi-relacionadas, 3 (6.8%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente disgregadas. En los que presentaron nivel de secundaria 3 (6.8%) flexiblemente semi-relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 3 (6.8%) estructuralmente relacionada, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionada, 3 (6.8%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada. Los que tenían preparatoria 4 (9.1%) flexiblemente semi-relacionada, 2 (4.5%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionada, 2 (4.5%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 2 (4.5%) flexiblemente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. Los que tenían licenciatura 2 (4.5%) caóticamente relacionada. (tabla 28)

Al evaluar la escolaridad de la madre y el modelo circunflejo se determinó en las familias que las que tenían primaria 2 (4.5%) estaban flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente semi-relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente disgregadas. En las que presentaron nivel secundaria se encontró 5 (11.4%) flexiblemente semi-relacionadas, 2 (4.5%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 3 (6.8%) estructuralmente relacionadas, 4 (9.1%) caóticamente semi-relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 1 (2.3%) estructuralmente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada. Las que tenían preparatoria 3 (6.8%) flexiblemente semi-relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente relacionadas, 5 (11.4%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 2 (4.5%) flexiblemente aglutinada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. (tabla 29)

En relación a la educación especial recibida por los padres y el modelo circunflejo se encontró que de los que si habían recibido educación especial 5 (11.4%) sus familias estaban flexiblemente semi-relacionadas, 3 (6.8%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 2 (4.5%) estructuralmente relacionadas, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionadas, 5 (11.4%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 2 (4.5%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada. De los que no habían recibido educación especial 3 (6.8%) sus familias estaban flexiblemente semi-relacionadas, 2 (4.5%) flexiblemente relacionadas, 1 (2.3%) estructuralmente semi-relacionadas, 2 (4.5%) estructuralmente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionada, 2 (4.5%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. (tabla 30)

Con respecto a el hecho de si el padre trabajaba antes del diagnóstico de PCI en su hijo y el modelo circunflejo se observó que los que si trabajaban 7 (15.9%) sus familias estaban flexiblemente semi-relacionadas, 4 (9.1%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 4 (9.1%) estructuralmente relacionada, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionada, 7 (15.9%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 2 (4.5%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada. 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. De los que no trabajaban 1 (2.3%) sus familias estaban flexiblemente semi-relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinadas, 1 (2.3%) caóticamente disgregadas. (tabla 31)

Con respecto a si el padre trabaja después del diagnóstico de PCI en su hijo y el modelo circunflejo se observó que los que si trabajaban 7 (15.9%) tienen familias flexiblemente semi-relacionadas, 4 (9.1%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionadas, 4 (9.1%) estructuralmente relacionadas, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionadas, 7 (15.9%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregadas, 3 (6.8%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada.

Los que no trabajan 1 (2.3%) sus familias están flexiblemente semi-relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada. (tabla 32)

Con respecto al nivel económico y el modelo circunflejo se determinó que las familias que perciben de 0 a 1000 pesos son 2 (4.5%) estaban flexiblemente semi-relacionadas, 3 (6.8%) flexiblemente relacionadas, 3 (6.8%) estructuralmente relacionadas, 1 (2.3%) caóticamente semi-relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregadas, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinadas, 2 (4.5%) caóticamente disgregadas. De las familias que perciben de 1001 a 5000 pesos se determinó que 6 (13.6%) son flexiblemente semi-relacionadas, 2 (4.5%) flexiblemente relacionadas, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 4 (9.1%) caóticamente semi-relacionada, 4 (9.1%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada.

De las familias que perciben 5 001 a 10 000 pesos se encontró 1 (2.3%) estructuralmente relacionada, 1 (2.3%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) flexiblemente aglutinada. (tabla 33)

Con respecto a la institución de apoyo y el modelo circunflejo se encontró que de las familias que se apoyan de institución pública 6 (13.6%) estaban flexiblemente semi-relacionadas, 2 (4.5%) flexiblemente relacionada, 2 (4.5%) estructuralmente semi-relacionada, 4 (9.1%) estructuralmente relacionada, 3 (6.8%) caóticamente semi-relacionada, 5 (11.4%) caóticamente relacionada, 3 (6.8%) flexiblemente aglutinada, 2 (4.5%) estructuralmente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente disgregada. De las que se apoyan de institución pública y privada 2 (4.5%) eran flexiblemente semi-relacionadas, 3 (6.8%) flexiblemente relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente semi-relacionadas, 2 (4.5%) caóticamente relacionadas, 1 (2.3%) flexiblemente disgregada, 1 (2.3%) estructuralmente aglutinada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada, 2 (4.5%) caóticamente aglutinada, 1 (2.3%) rígidamente disgregada. (tabla 34)

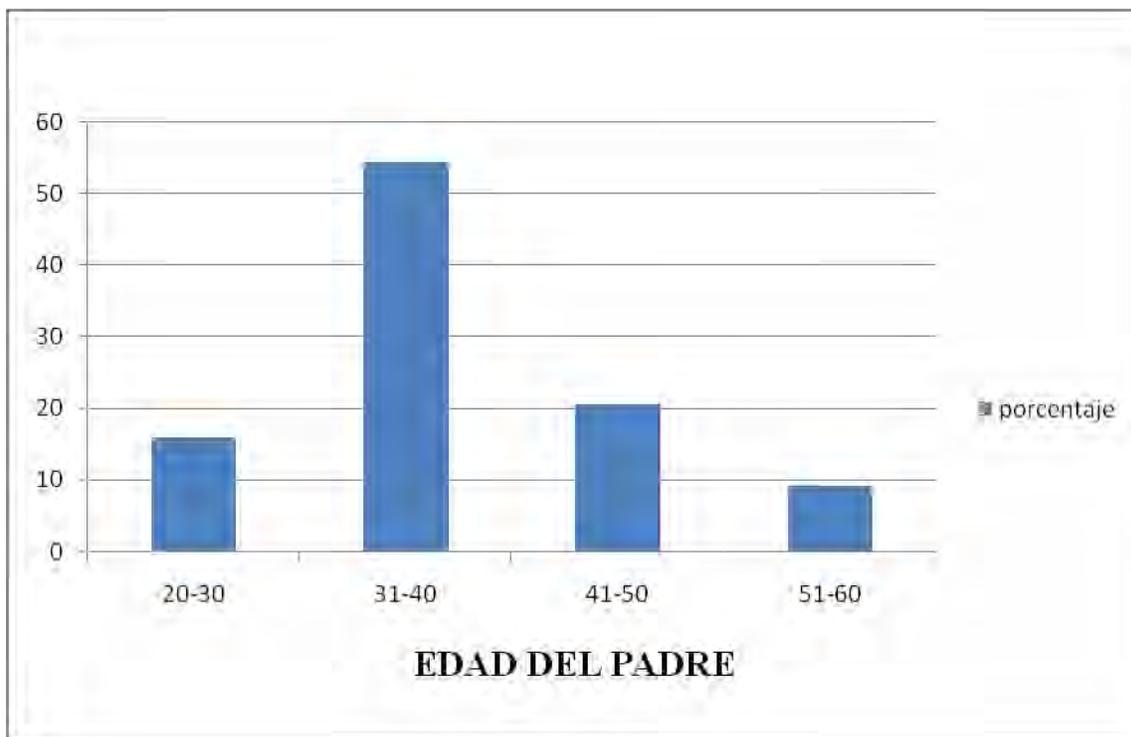
Con respecto a si el integrante de la familia es producto de una relación casual y el modelo circunflejo se encontró que 9 (20.5%) eran producto de una relación casual y de estos: 3 (6.8%) tenían una familia flexiblemente semi-relacionada, 2 (4.5%) flexiblemente relacionada, 2

(4.5%) caóticamente relacionada, 1 (2.3%) estructuralmente disgregada, 1 (2.3%) caóticamente disgregada. El resto de pacientes, 35 (79.5%) no era producto de una relación casual. (tabla 35)

**Tabla 1. Edad padre**

<b>Edad padre</b>	<b>frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>
20-30	7	15.9
31-40	24	54.5
41-50	9	20.5
51-60	4	9.1
Total	44	100

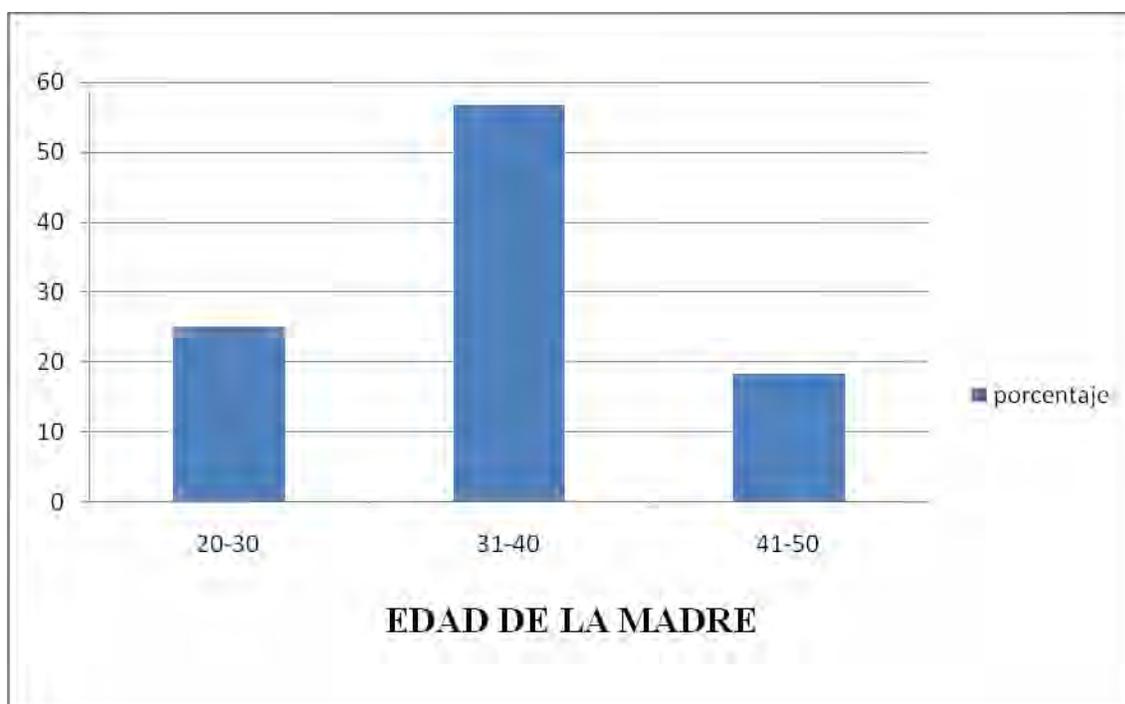
**Gráfico 1. Edad Padre**



**Tabla 2. Edad madre**

Edad madre	frecuencia	porcentaje
20-30	11	25
31-40	25	56.8
41-50	8	18.2
Total	44	100

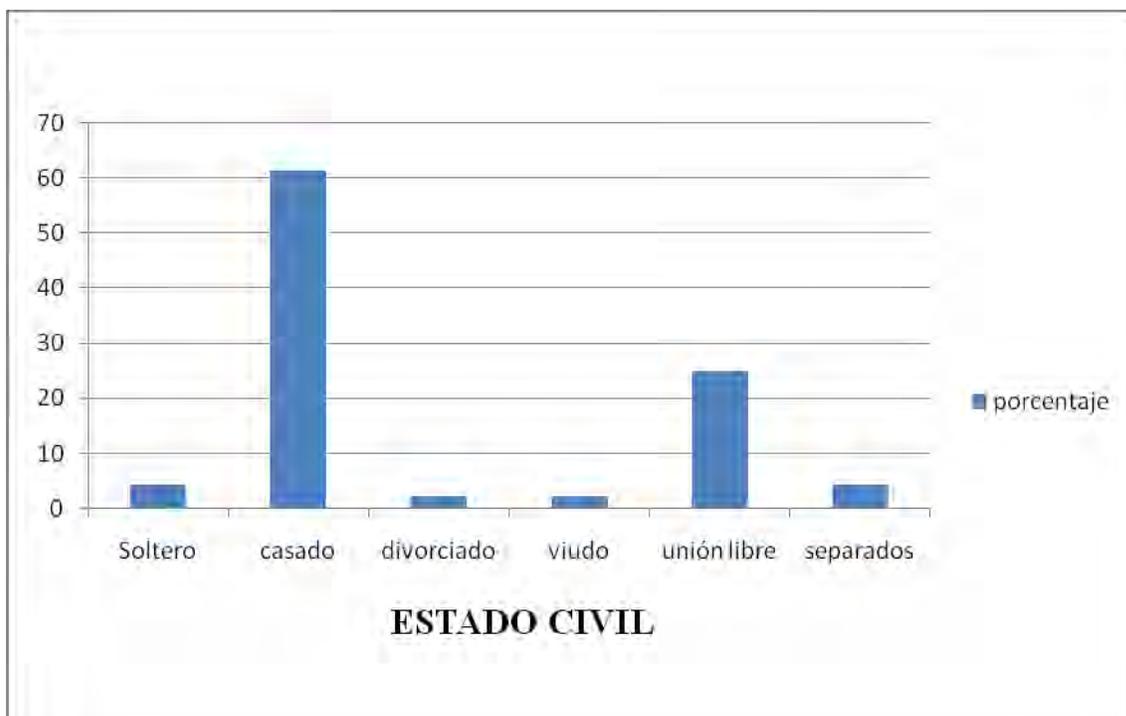
**Gráfico 2. Edad madre**



**Tabla 3. Estado civil**

Estado civil	Frecuencia	porcentaje
Soltero	2	4.5
casado	27	61.4
divorciado	1	2.3
viudo	1	2.3
unión libre	11	25.0
separados	2	4.5
Total	44	100.0

**Gráfico 3. Estado civil**



**Tabla 4. Escolaridad del padre**

Escolaridad padre	Frecuencia	Porcentaje
primaria	6	13.6
secundaria	19	43.2
preparatoria	17	38.6
licenciatura	2	4.5
Total	44	100.0

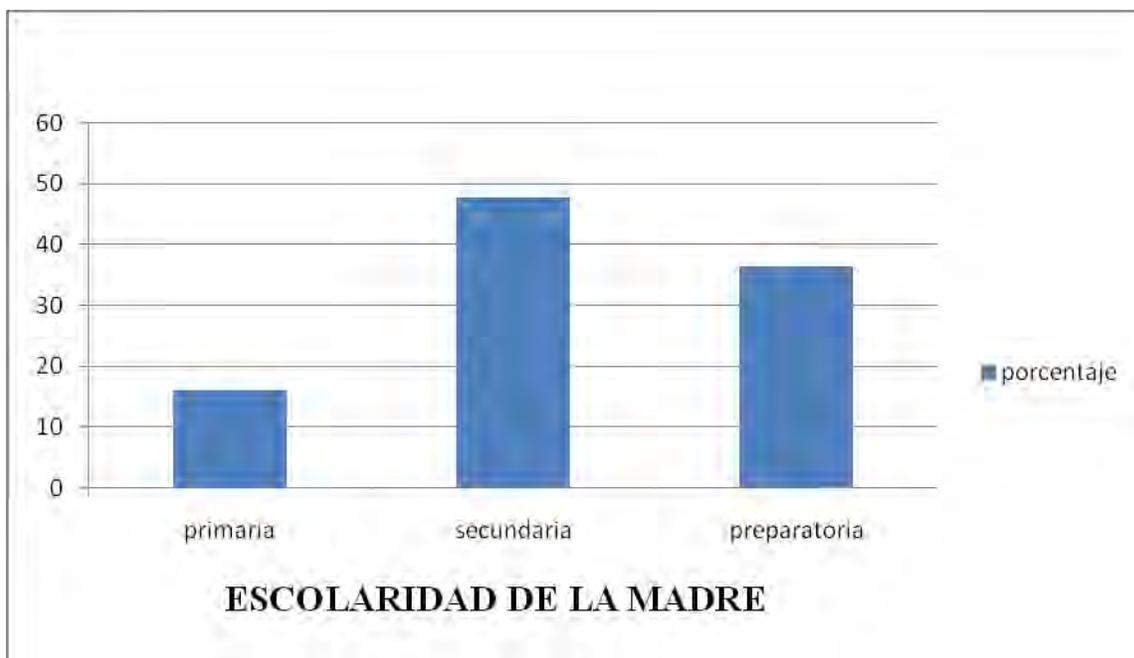
**Gráfico 4. Escolaridad del padre**



**Tabla 5. Escolaridad de la madre**

<b>Escolaridad de la madre</b>	<b>frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>
primaria	7	15.9
secundaria	21	47.7
preparatoria	16	36.4
Total	44	100.0

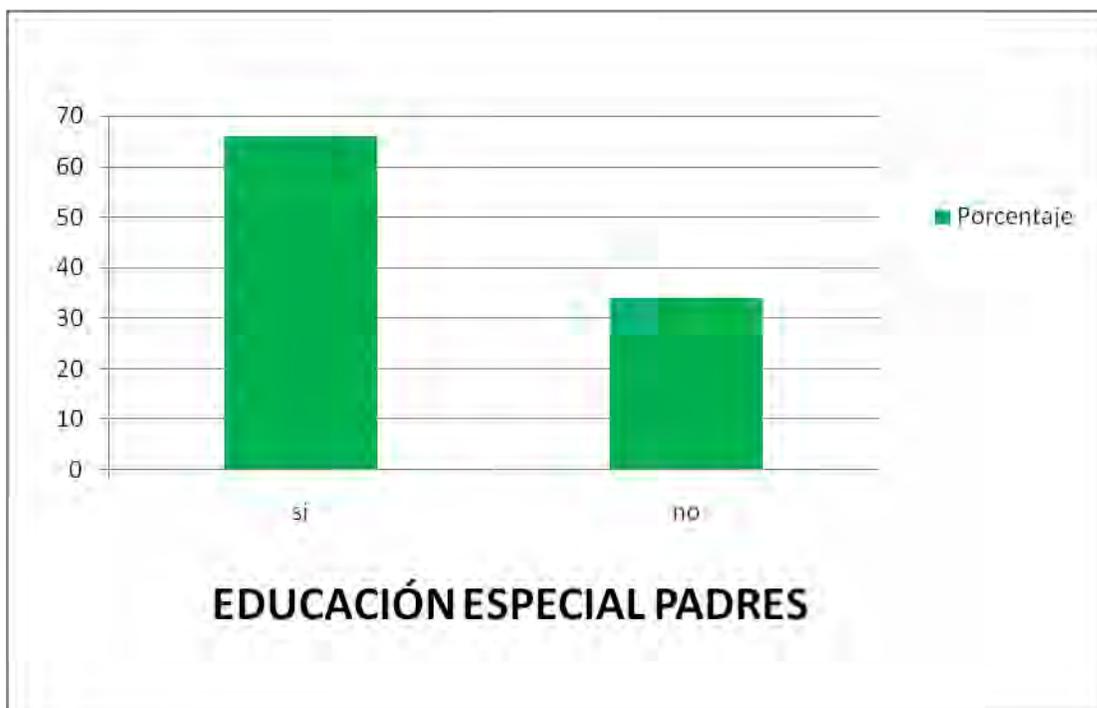
**Gráfico 5. Escolaridad de la madre**



**Tabla 6. Educación especial padres PCI**

Educación especial padres PCI	Frecuencia	Porcentaje
si	29	65.9
no	15	34.1
Total	44	100.0

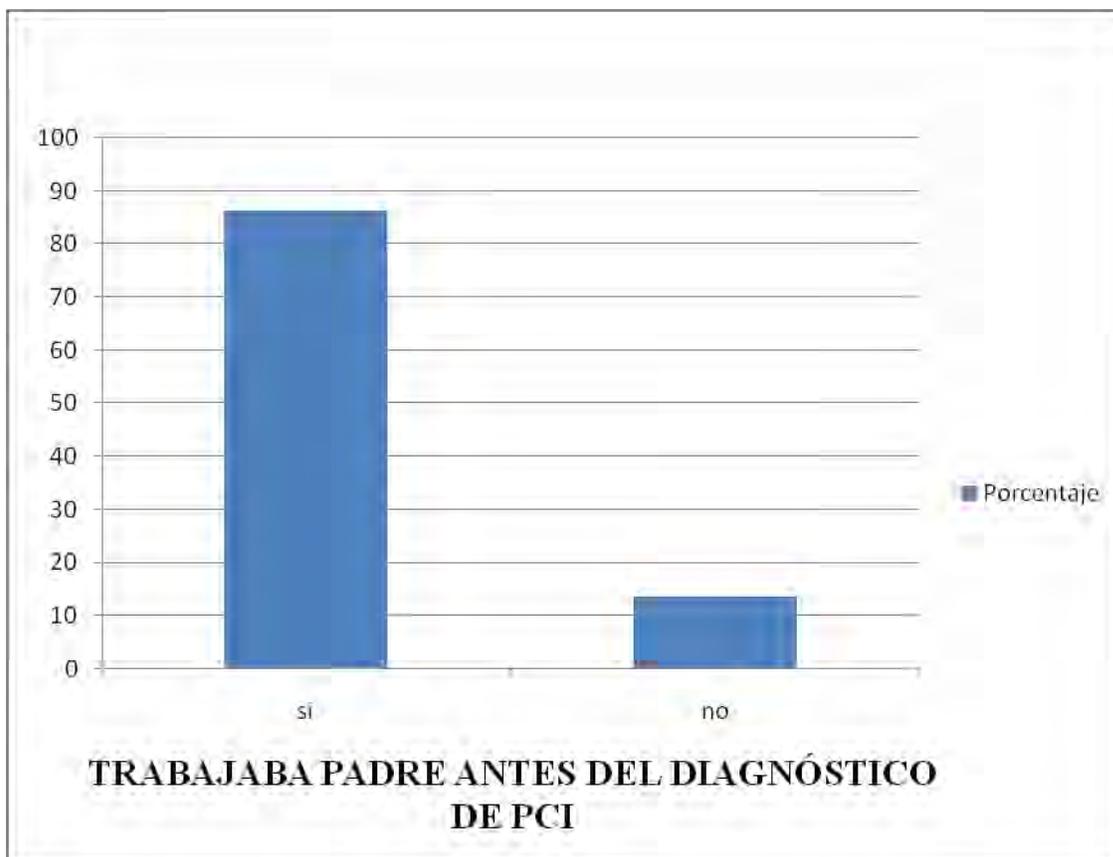
**Gráfico 6. Educación especial padres PCI**



**Tabla 7. Trabajaba padre antes del diagnóstico de PCI**

Trabajaba padre antes del diagnóstico de PCI	Frecuencia	Porcentaje
si	38	86.4
no	6	13.6
Total	44	100.0

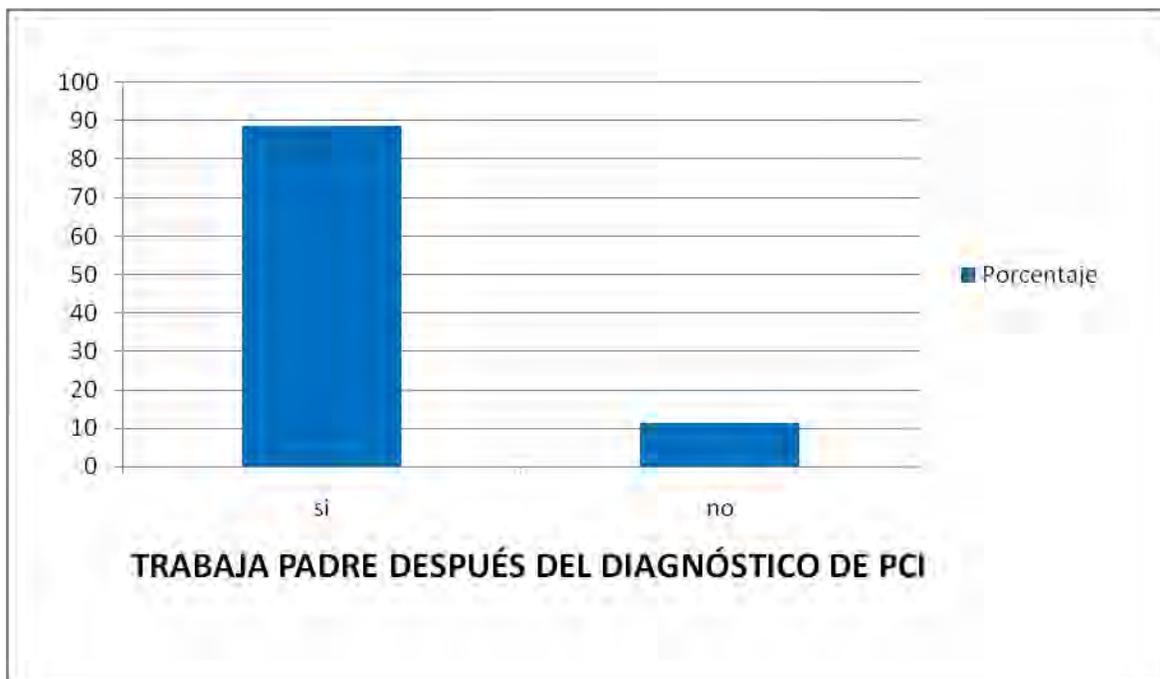
**Gráfico 7. Trabajaba padre antes del diagnóstico de PCI**



**Tabla 8. Trabaja el padre después del diagnóstico de PCI**

Trabaja padre después del diagnóstico de PCI	Frecuencia	Porcentaje
si	39	88.6
no	5	11.4
Total	44	100.0

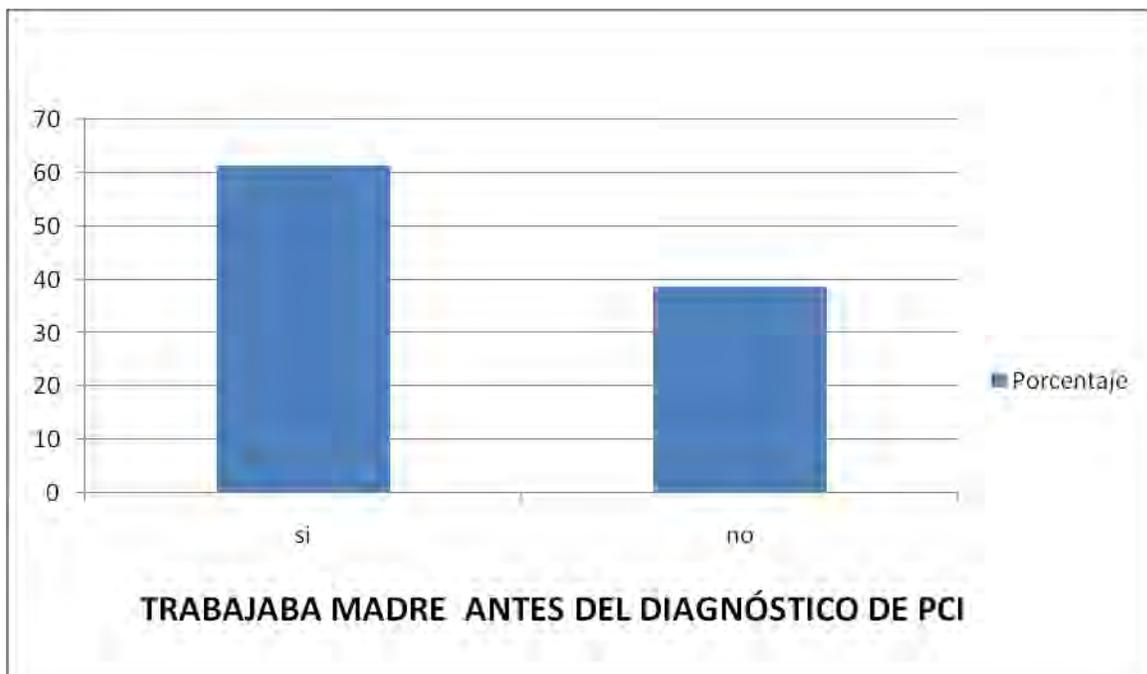
**Gráfico 8. Trabaja el padre después del diagnóstico de PCI**



**Tabla 9. Trabajaba madre antes del diagnóstico de PCI**

<b>Trabajaba madre antes del diagnóstico de PCI</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
si	27	61.4
no	17	38.6
Total	44	100.0

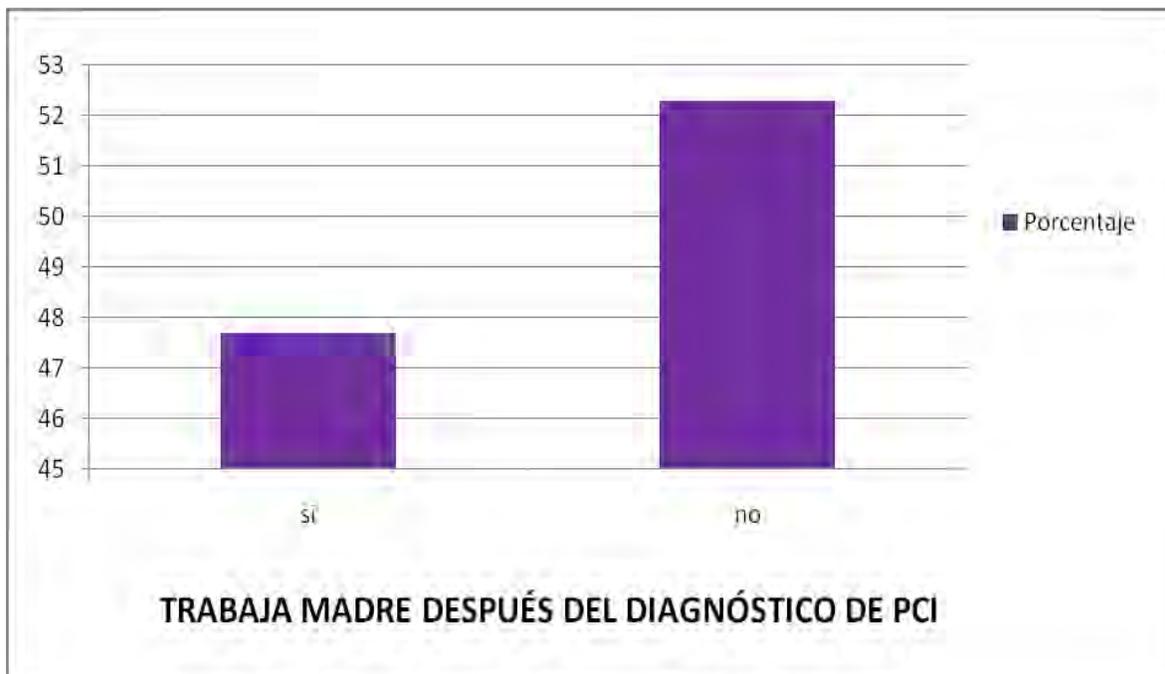
**Gráfico 9. Trabajaba madre antes del diagnóstico de PCI**



**Tabla 10. Trabaja madre después del diagnóstico de PCI**

<b>Trabaja madre después del diagnóstico de PCI</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
si	21	47.7
no	23	52.3
Total	44	100.0

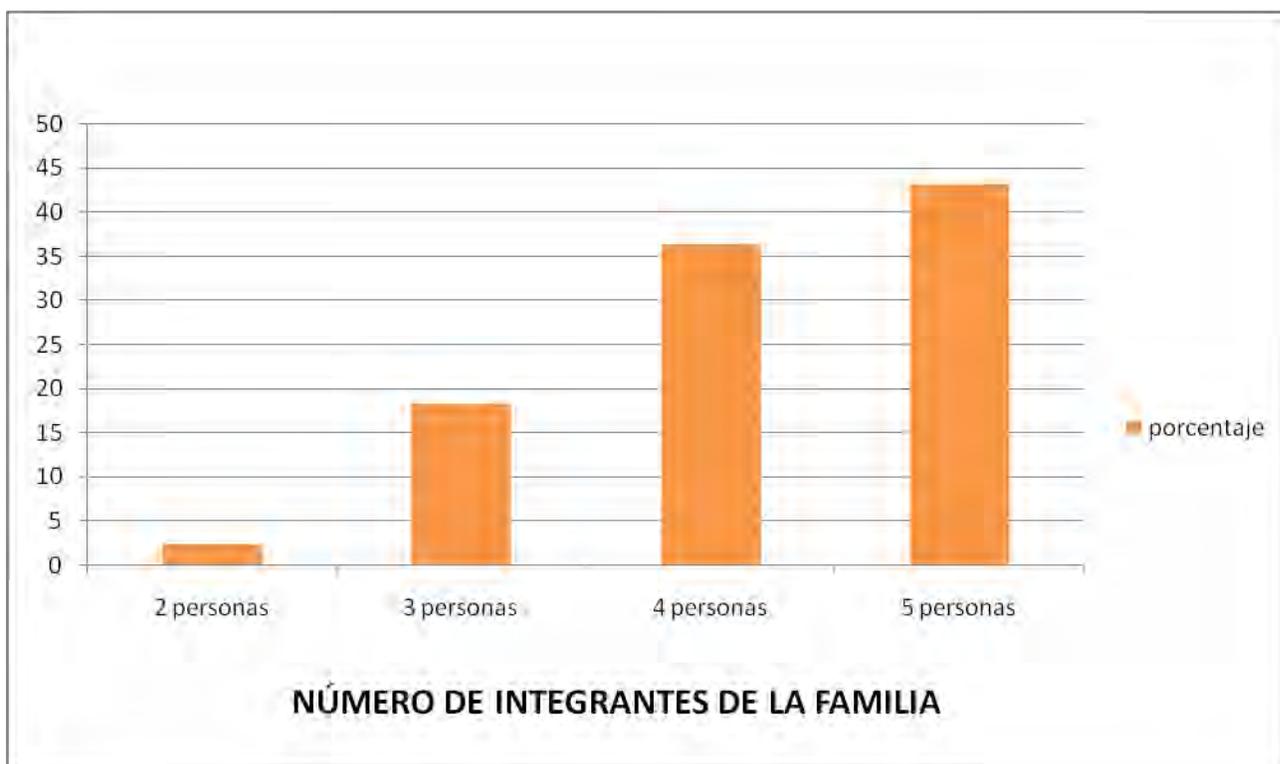
**Gráfico 10. Trabaja madre después del diagnóstico de PCI**



**Tabla 11. Número de integrantes de la familia**

Número de integrantes de la familia	Frecuencia	porcentaje
2 personas	1	2.3
3 personas	8	18.2
4 personas	16	36.4
5 personas	19	43.2
Total	44	100.0

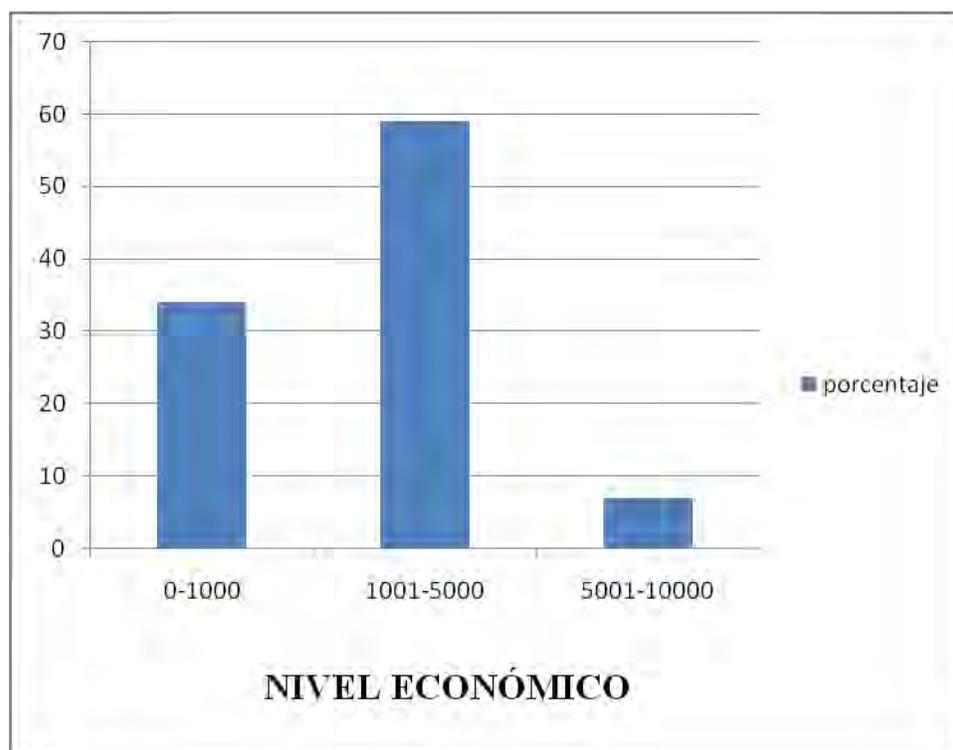
**Gráfico 11. Número de integrantes de la familia**



**Tabla 12. Nivel económico**

Nivel económico	Frecuencia	porcentaje
0-1000	15	34.1
1001-5000	26	59.1
5001-10000	3	6.8
Total	44	100.0

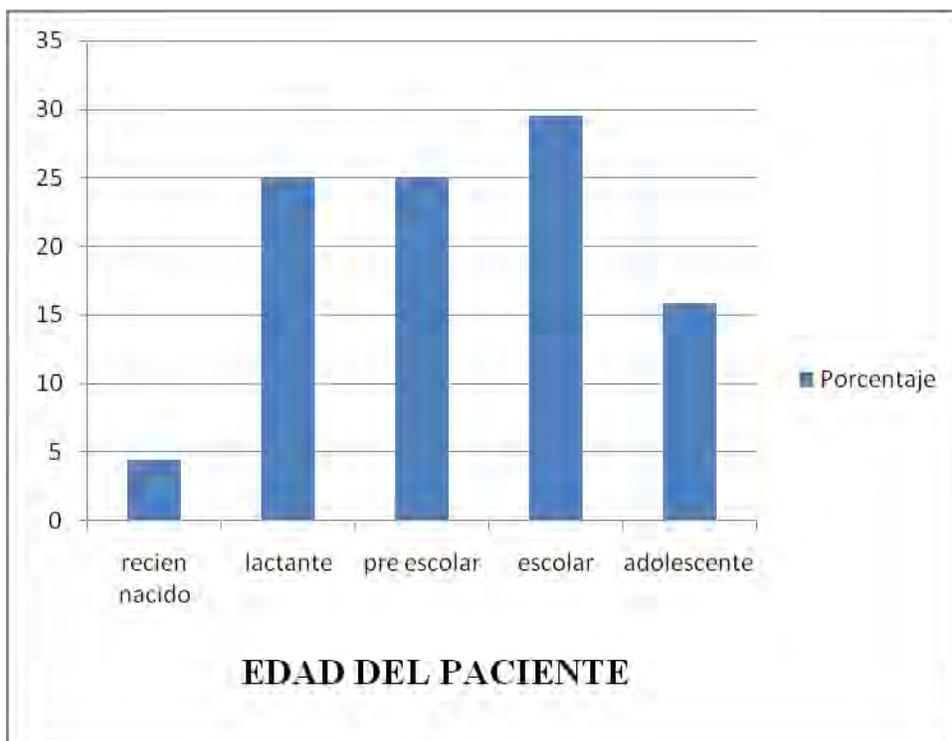
**Gráfico 12. Nivel económico**



**Tabla 13. Edad del paciente**

Edad del paciente	frecuencia	Porcentaje
recién nacido	2	4.5
lactante	11	25.0
pre escolar	11	25.0
escolar	13	29.5
adolescente	7	15.9
Total	44	100.0

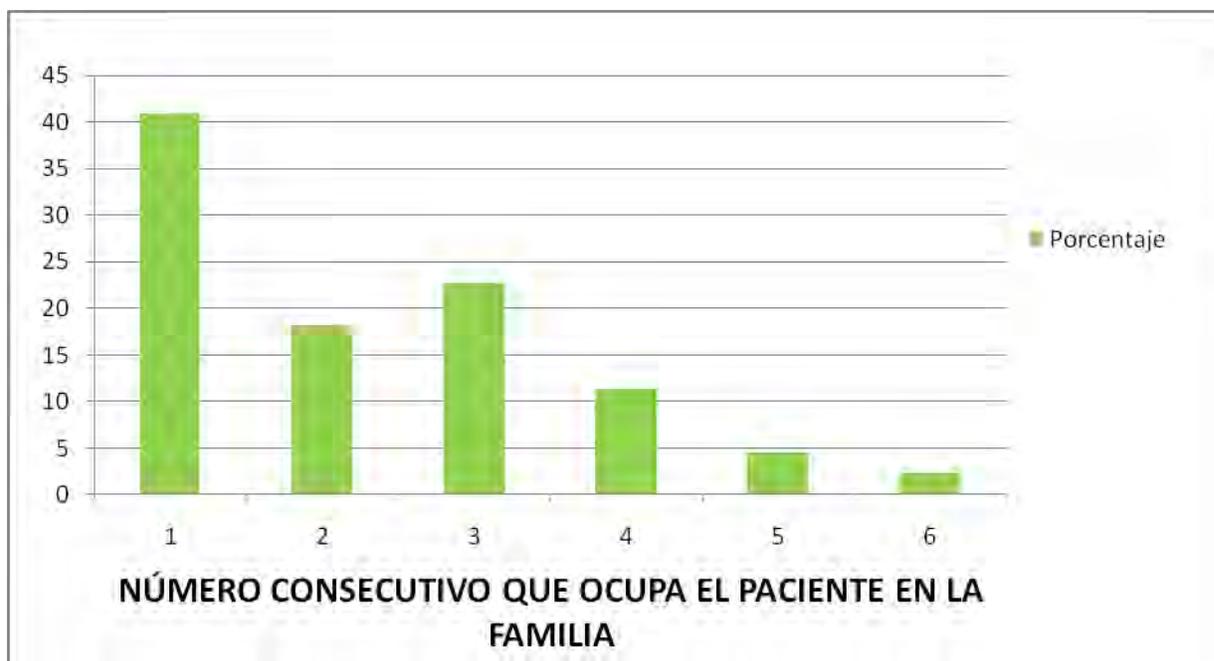
**Gráfico 13. Edad del paciente**



**Tabla 14. Número consecutivo que ocupa el paciente en la familia.**

Número consecutivo que ocupa el paciente en la familia	frecuencia	Porcentaje
1	18	40.9
2	8	18.2
3	10	22.7
4	5	11.4
5	2	4.5
6	1	2.3
Total	44	100.0

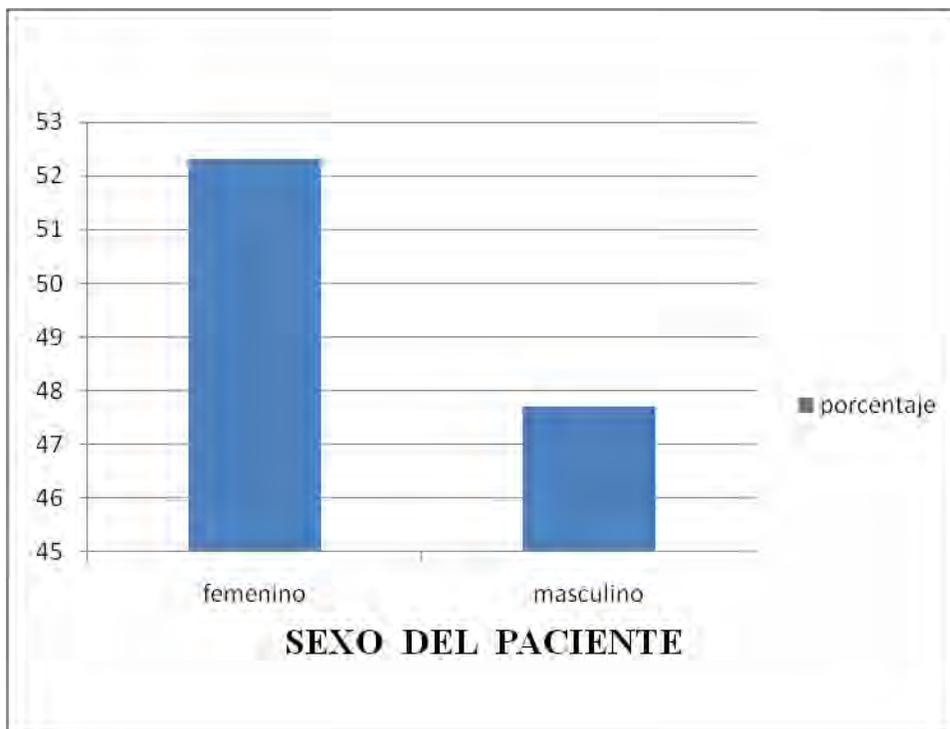
**Gráfico 14. Número consecutivo que ocupa el paciente en la familia.**



**Tabla 15. Sexo del paciente**

Sexo del paciente	frecuencia	porcentaje
femenino	23	52.3
masculino	21	47.7
Total	44	100.0

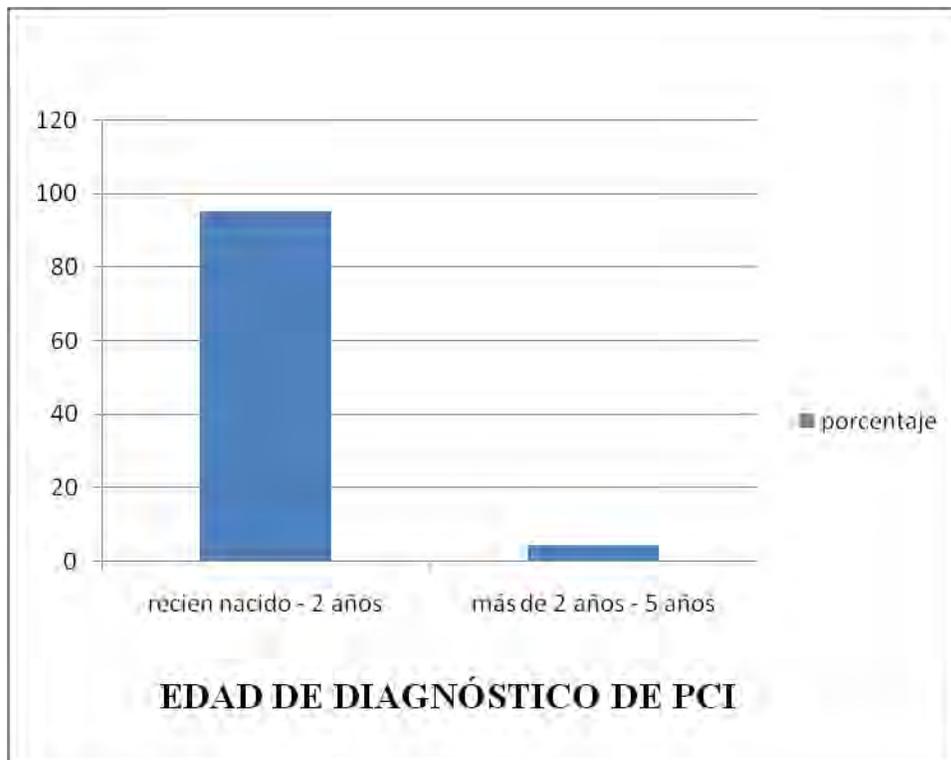
**Gráfico 15. Sexo del paciente**



**Tabla 16. Edad de diagnóstico de PCI**

Edad de diagnóstico de PCI	Frecuencia	porcentaje
recien nacido - 2 años	42	95.5
más de 2 años - 5 años	2	4.5
Total	44	100.0

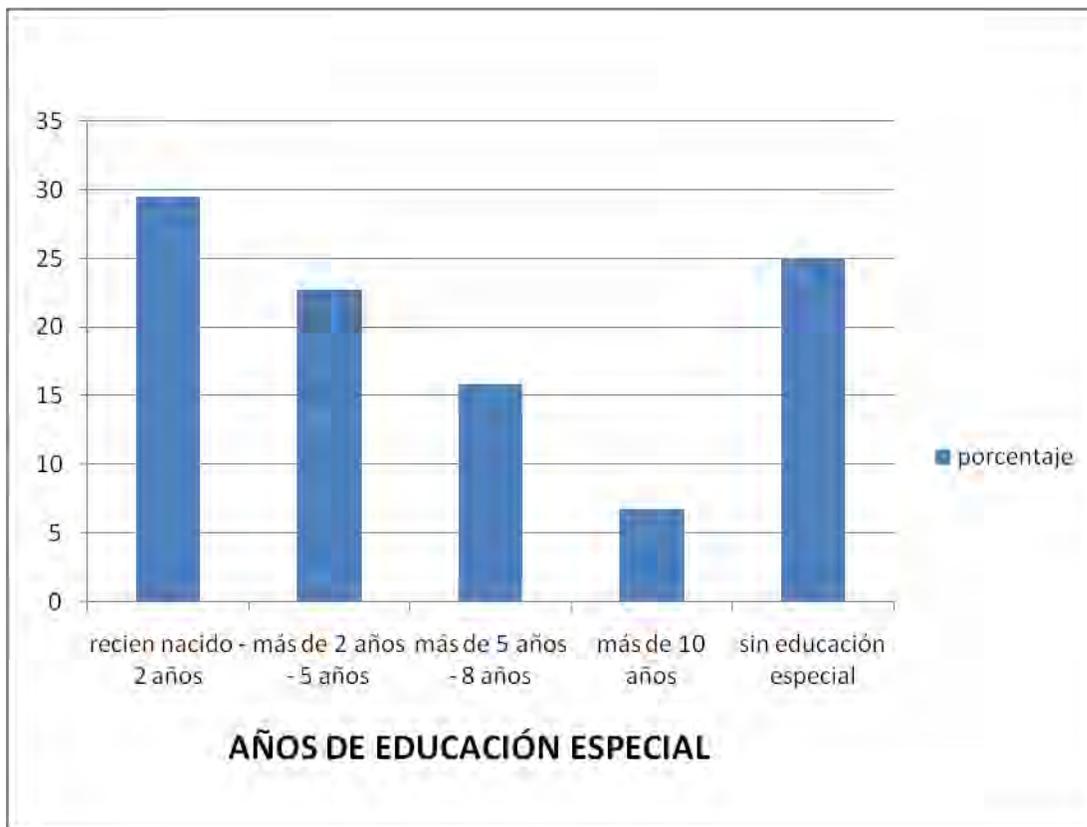
**Gráfico 16. Edad de diagnóstico de PCI**



**Tabla 17. años de educación especial**

<b>Años de educación especial</b>	<b>frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>
recien nacido - 2 años	13	29.5
más de 2 años - 5 años	10	22.7
más de 5 años - 8 años	7	15.9
más de 10 años	3	6.8
sin educación especial	11	25.0
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>100.0</b>

**Gráfico 17. años de educación especial**



**Tabla 18. Institución de apoyo**

Institución de apoyo	frecuencia	porcentaje
pública	29	65.9
pública y privada	15	34.1
Total	44	100.0

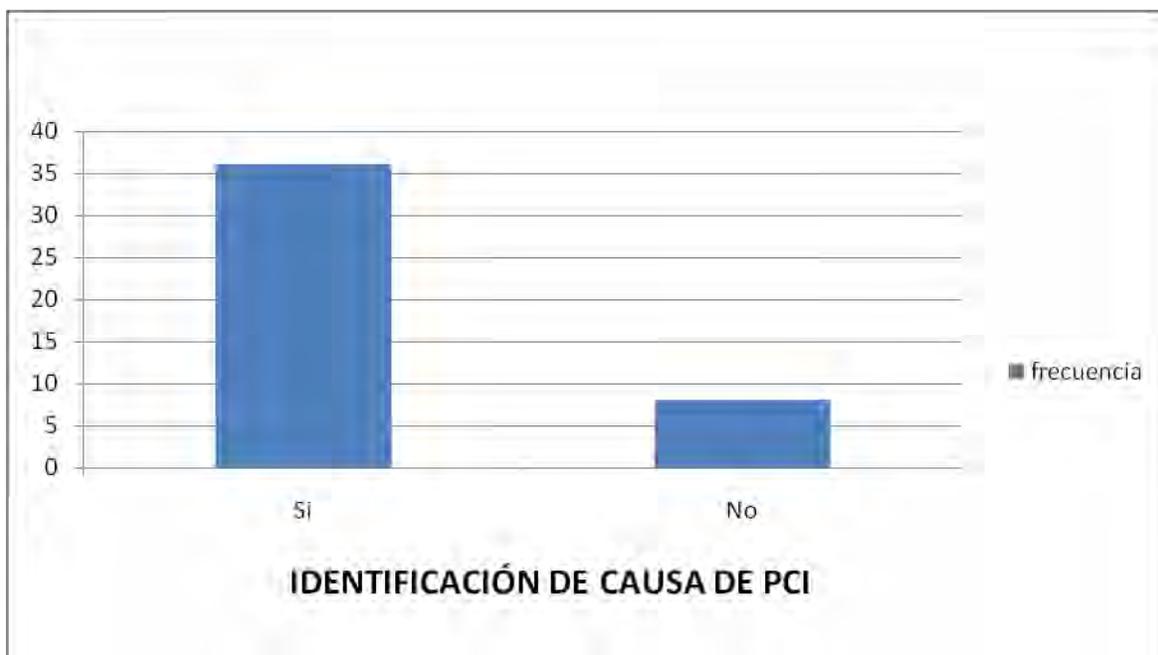
**Gráfico 18. Institución de apoyo**



**Tabla 19. Identificación de la causa de PCI**

Identificación de la causa de PCI	frecuencia	Porcentaje
Si	36	81.8
No	8	18.2
Total	44	100.0

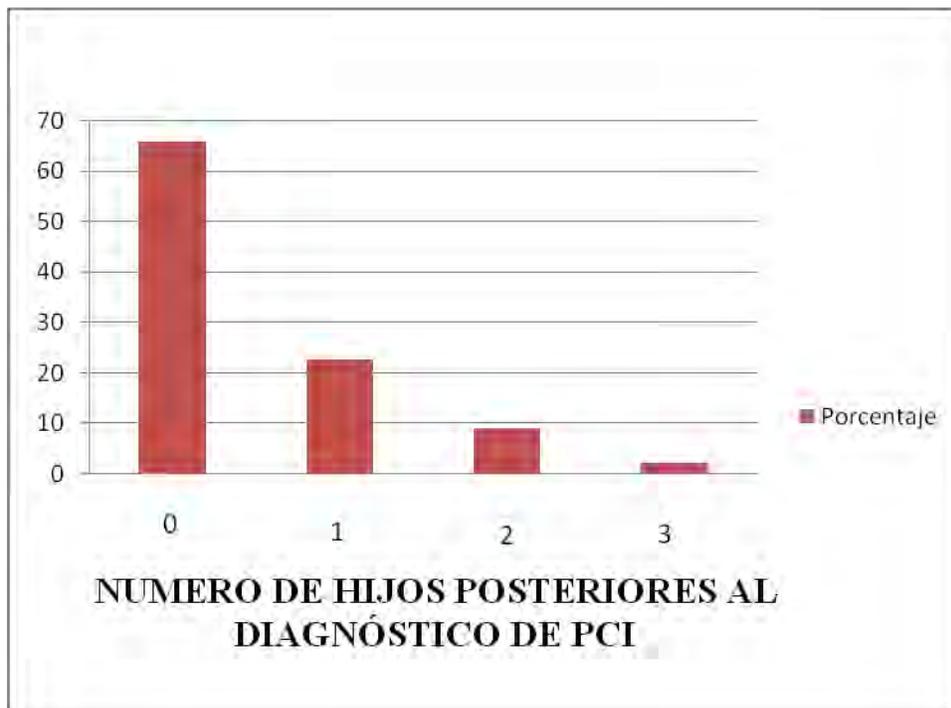
**Gráfico 19. Identificación de la causa de PCI**



**Tabla 20. Número de hijos posteriores al diagnóstico de PCI**

Número de hijos posteriores al diagnóstico de PCI	Frecuencia	Porcentaje
0	29	65.9
1	10	22.7
2	4	9.1
3	1	2.3
Total	44	100.0

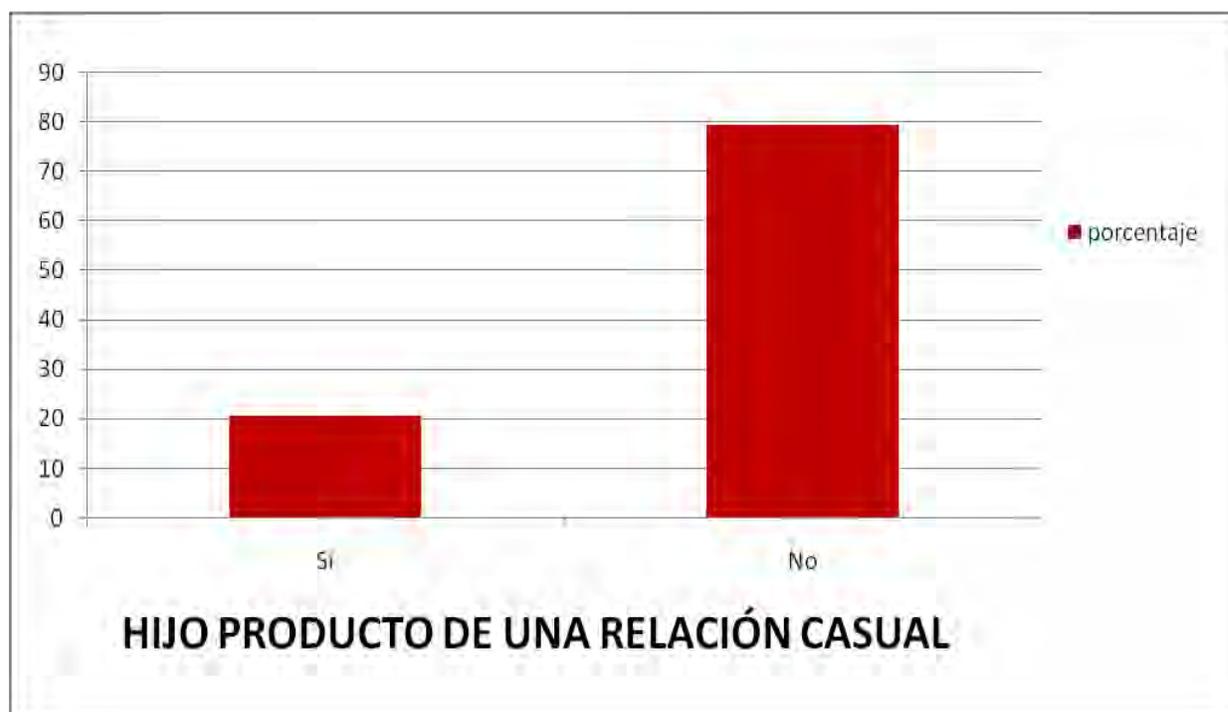
**Gráfico 20. Número de hijos posteriores al diagnóstico de PCI**



**Tabla 21. Su hijo con PCI es producto de una relación casual**

Hijo producto de relación casual	frecuencia	porcentaje
Si	9	20.5
No	35	79.5
Total	44	100.0

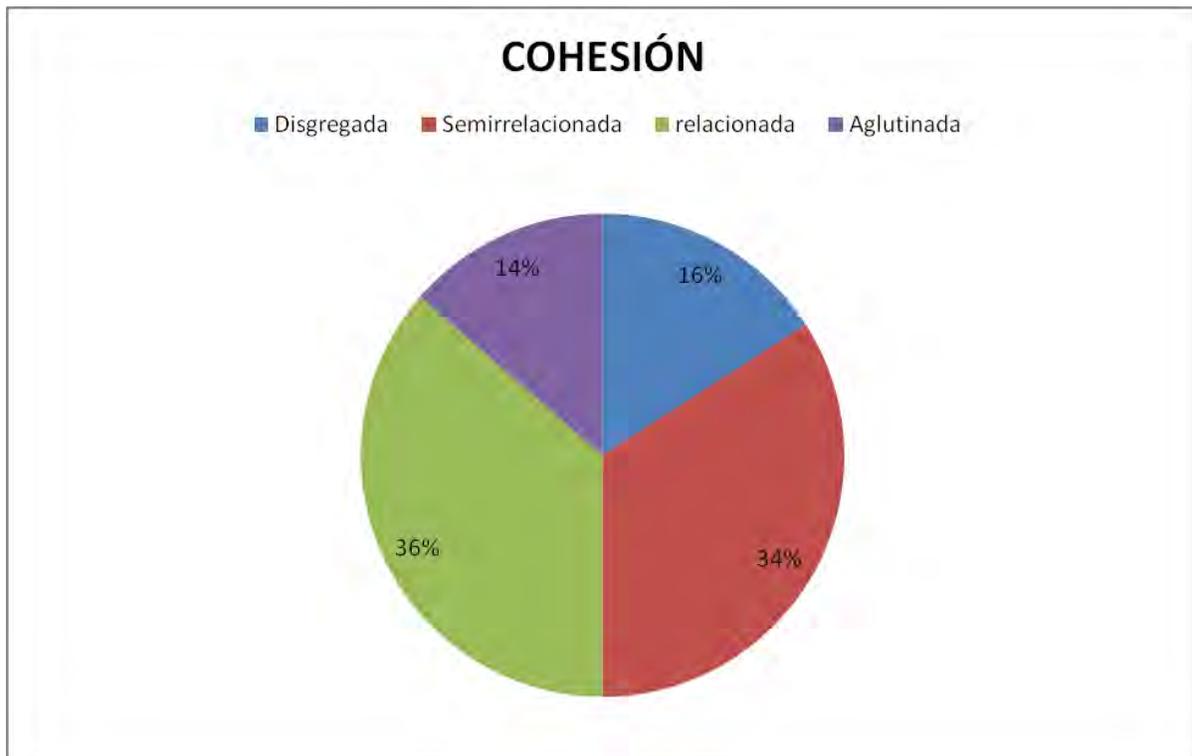
**Gráfico 21. Su hijo con PCI es producto de una relación casual**



**Tabla 22. Cohesión**

<b>Cohesión</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>
Disgregada	7	15.9
Semirrelacionada	15	34.1
relacionada	16	36.4
Aglutinada	6	13.6
Total	44	100.0

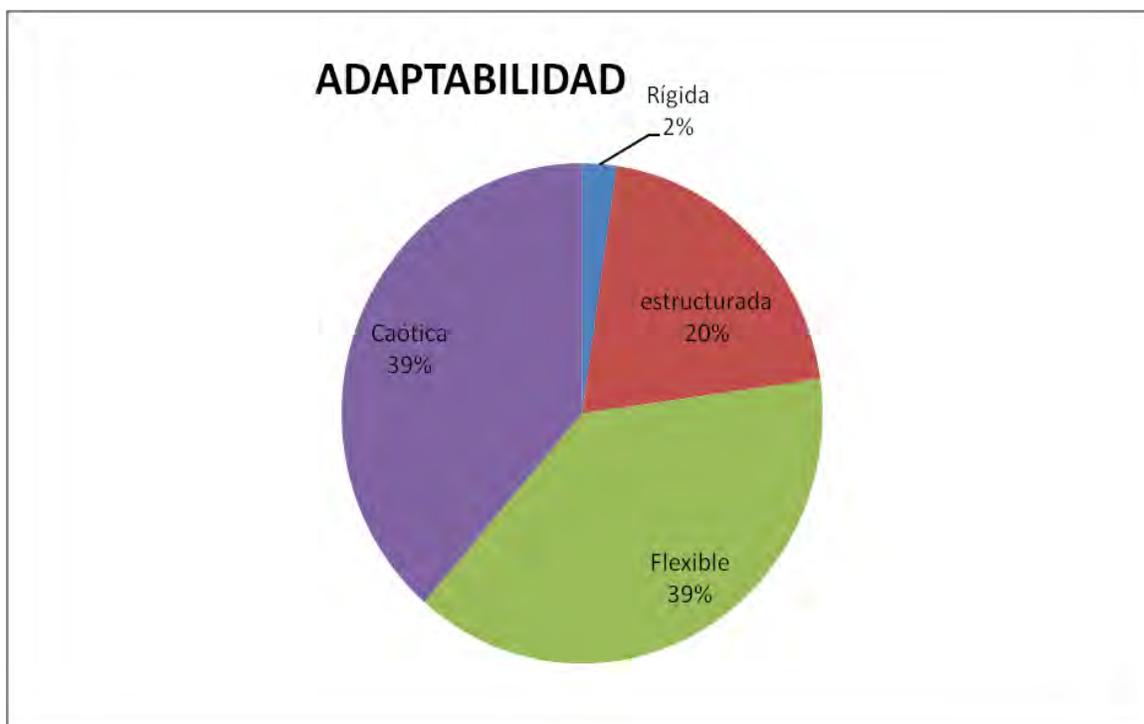
**Gráfico 22. Cohesión**



**Tabla 23. Adaptabilidad**

Adaptabilidad	Frecuencia	porcentaje
Rígida	1	2.3
estructurada	9	20.5
Flexible	17	38.6
Caótica	17	38.6
Total	44	100.0

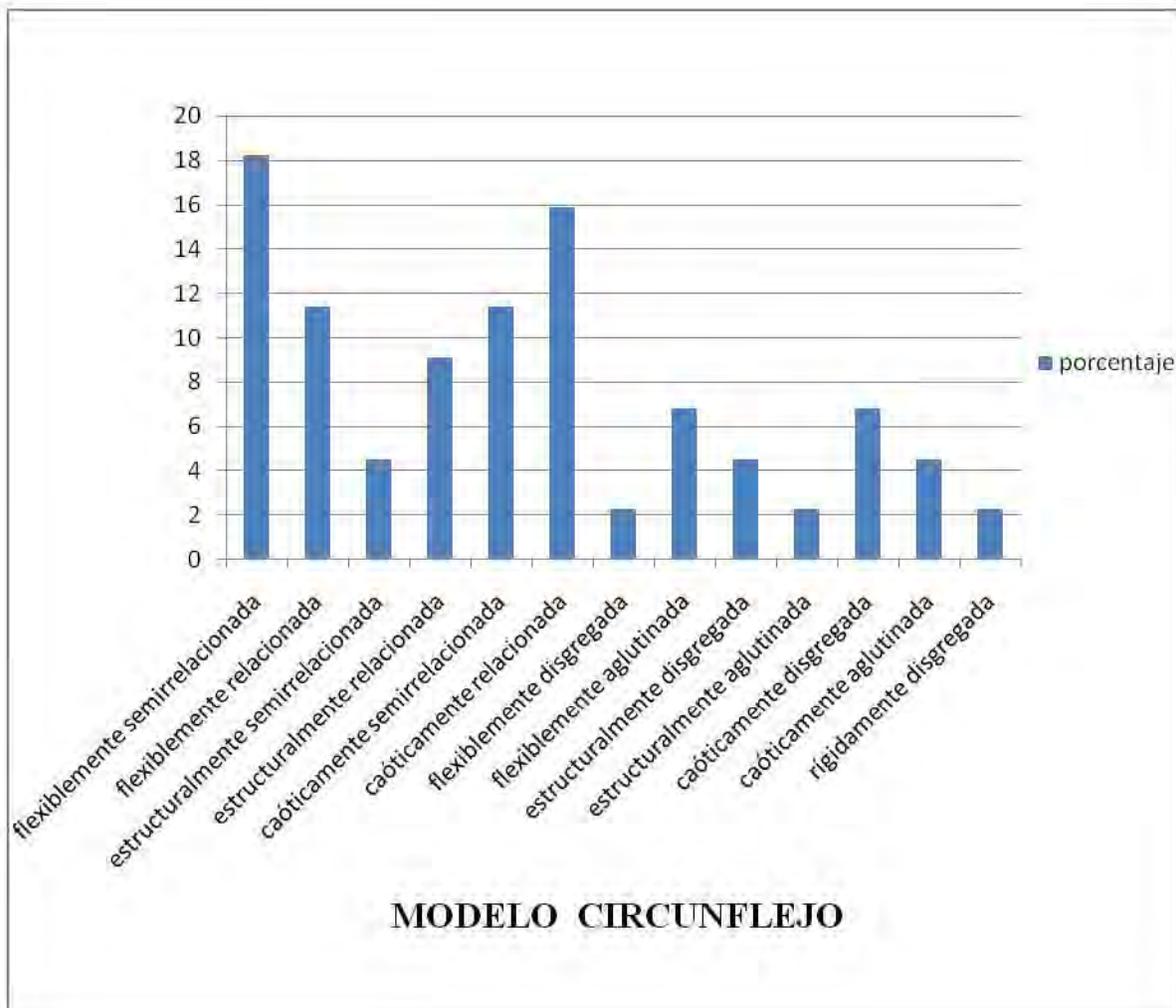
**Gráfico 23. Adaptabilidad**



**Tabla 24. Modelo circunflejo**

<b>Modelo circunflejo</b>	<b>frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>
flexiblemente semirrelacionada	8	18.2
flexiblemente relacionada	5	11.4
estructuralmente semirrelacionada	2	4.5
estructuralmente relacionada	4	9.1
caóticamente semirrelacionada	5	11.4
caóticamente relacionada	7	15.9
flexiblemente disgregada	1	2.3
flexiblemente aglutinada	3	6.8
estructuralmente disgregada	2	4.5
estructuralmente aglutinada	1	2.3
caóticamente disgregada	3	6.8
caóticamente aglutinada	2	4.5
rígidamente disgregada	1	2.3
Total	44	100.0

**Gráfico 24. Modelo circunflejo**



**Tabla 24-1. FAMILIAS SEGÚN COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD**

	COHESIÓN					
		DISGREGADA	SEMIRRELACIONADA	RELACIONADA	AGLUTINADA	TOTAL
ADAPTABILIDAD	CAÓTICA	3 (6.8%)	5 (11.4%)	7 (15.9%)	2 (4.5%)	17 (38.6%)
	FLEXIBLE	1 (2.3%)	8 (18.2%)	5 (11.4%)	3 (6.8%)	17 (38.7%)
	ESTRUCTURADA	2 (4.5%)	2 (4.5%)	4 (9.1%)	1 (2.3%)	9 (20.4%)
	RIGIDA	1 (2.3%)	0	0	0	1 (2.3%)
	TOTAL	7 (15.9%)	15 (34.1%)	16 (36.4%)	6 (13.6%)	44 (100%)

Tabla 25. Modelo circunflejo y estado civil

MODELO CIRCUNFLEJO															Total
		flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/ semirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/ disgregada	caótica/ aglutinada	rigida/ disgregada	
E S T A D O	soltero	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
		2.3%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	casado	5	2	2	2	3	4	0	3	2	0	2	1	1	27
		11.4%	4.5%	4.5%	4.5%	6.8%	9.1%	.0%	6.8%	4.5%	.0%	4.5%	2.3%	2.3%	61.4%
	divorciado	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
		0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2.3%	0%	2.3%
	viudo	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
		0%	0%	0%	0%	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2.3%
	unión libre	2	1	0	2	2	2	0	0	0	1	1	0	0	11
		4.5%	2.3%	.0%	4.5%	4.5%	4.5%	0%	0%	0%	2.3%	2.3%	0%	0%	25.0%
separados	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	
	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	4.5%	
C I V I L	Total	8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 26. Modelo circunflejo y edad del padre

		MODELO CIRCUNFLEJO													
		Flexible/ semirrelacionada	Flexible/ relacionada	Estructural / semirrelacionada	Estructural/ relacionada	Caótica/ semirrelacionada	Caótica/ relacionada	Flexible/ disgregada	Flexible/ aglutinada	Estructura l/disgregada	Estructura l/aglutinada	Caótica/ disgregada	Caótica/ aglutinada	Rigida/ disgregada	Total
<b>E</b>	<b>20/ 30</b>	1	0	0	1	1	2	0	1	0	1	0	0	0	7
		2.3%	.0%	.0%	2.3%	2.3%	4.5%	.0%	2.3%	.0%	2.3%	.0%	.0%	.0%	15.9%
<b>A</b>	<b>31/ 40</b>	4	5	1	1	2	4	0	1	2	0	2	1	1	24
		9.1%	11.4%	2.3%	2.3%	4.5%	9.1%	.0%	2.3%	4.5%	.0%	4.5%	2.3%	2.3%	54.5%
<b>P</b>	<b>41/ 50</b>	1	0	1	2	0	1	1	1	0	0	1	1	0	9
		2.3%	.0%	2.3%	4.5%	.0%	2.3%	2.3%	2.3%	.0%	.0%	2.3%	2.3%	.0%	20.5%
<b>D</b>	<b>51/ 60</b>	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	4
		4.5%	.0%	.0%	.0%	4.5%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	9.1%
<b>R</b>	<b>E</b>	8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 27. Modelo circunflejo y edad de la madre

		MODELO CIRCUNFLEJO													
		flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/se mirrelacionada	caótica/relacionada	flexible/disgregada	flexible/aglutinada	estructural/disgregada	estructural/aglutinada	caótica/disgregada	caótica/aglutinada	rigida/disgregada	Total
E D A D	20/ 30	3	1	0	1	1	3	0	1	0	1	0	0	0	11
		6.8%	2.3%	.0%	2.3%	2.3%	6.8%	.0%	2.3%	.0%	2.3%	.0%	.0%	.0%	25.0%
M A D R E	31/ 40	3	4	1	2	2	4	1	2	2	0	2	1	1	25
		6.8%	9.1%	2.3%	4.5%	4.5%	9.1%	2.3%	4.5%	4.5%	.0%	4.5%	2.3%	2.3%	56.8%
	41/ 50	2	0	1	1	2	0	0	0	0	0	1	1	0	8
		4.5%	.0%	2.3%	2.3%	4.5%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	2.3%	2.3%	.0%	18.2%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 28. Modelo circunflejo y edad de la madre

MODELO CIRCUNFLEJO															
		flexible mente semirrela cionada	flexible mente relaciona da	estructural mente semirrelacio nada	estructural mente relacionada	caoticamen te semirrelaci onada	caoticam ente relaciona da	flexible mente disgregada	flexible mente aglutinada	estructural mente disgregada	estructural mente aglutinada	caoticam ente disgregad	caoticam ente aglutinada	rigidam ente disgrega da	Total
E S C O P L A R R I E D A D	primaria	1	3	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	6
		2.3%	6.8%	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2.3%	0%	0%	13.6%
	secundaria	3	0	2	3	3	3	0	1	2	1	1	0	0	19
		6.8%	0%	4.5%	6.8%	6.8%	6.8%	.0%	2.3%	4.5%	2.3%	2.3%	0%	0%	43.2%
	preparatoria	4	2	0	0	2	2	1	2	0	0	1	2	1	17
		9.1%	4.5%	0%	0%	4.5%	4.5%	2.3%	4.5%	0%	0%	2.3%	4.5%	2.3%	38.6%
	licenciatura	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2
		0%	0%	0%	0%	0%	4.5%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4.5%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 29. Modelo circunflejo y escolaridad de la madre

		MODELO CIRCUNFLEJO													Total
		flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/ semirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/ disgregada	caótica/ aglutinada	rígida/ disgregada	
E S C M O L A R E I D A D	primaria	0	2	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	7
		.0%	4.5%	2.3%	2.3%	2.3%	2.3%	0%	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	15.9%
	secundaria	5	2	1	3	4	1	0	1	1	0	2	1	0	21
		11.4%	4.5%	2.3%	6.8%	9.1%	2.3%	0%	2.3%	2.3%	0%	4.5%	2.3%	0%	47.7%
	preparatoria	3	1	0	0	0	5	1	2	0	1	1	1	1	16
		6.8%	2.3%	0%	0%	0%	11.4%	2.3%	4.5%	0%	2.3%	2.3%	2.3%	2.3%	36.4%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	44	
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 30. Modelo circunflejo y educación especial de padres con hijos con P.C.I

MODELO CIRCUNFLEJO Y EDUCACIÓN ESPECIAL PADRES P.C.I																
		flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirelacionada	estructural/ relacionada	caótica/ semirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/d isgregada	caótica/ aglutinada	rígida/ disgregada	Total	
<b>E E D S U P C E A C I O N</b>	<b>SI</b>	5	3	1	2	3	5	1	2	2	1	2	2	0	29	
		11.4%	6.8%	2.3%	4.5%	6.8%	11.4%	2.3%	4.5%	4.5%	2.3%	4.5%	4.5%	0%	65.9%	
	<b>NO</b>	3	2	1	2	2	2	0	1	0	0	0	1	0	1	15
		6.8%	4.5%	2.3%	4.5%	4.5%	4.5%	.0%	2.3%	.0%	.0%	.0%	2.3%	.0%	2.3%	34.1%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44	
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%	

**Tabla 31. Modelo circunflejo y trabajaba padre antes del diagnóstico de P.C.I**

		MODELO CIRCUNFLEJO Y TRABAJABA PADRE ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE P.C.I.														
		flexible / semirelacionada	flexible/relacionada	estructural/semirelacionada	estructural/relacionada	caótica/semirrelacionada	caótica/relacionada	flexible/disgregada	flexible/aglutinada	estructural/disgregada	estructural/aglutinada	caótica/disgregada	caótica/aglutinada	rígida/disgregada	Total	
<b>T R A P A D J R A E B A</b>	<b>SI</b>	7	4	2	4	3	7	1	2	2	1	2	2	1	38	
		15.9%	9.1%	4.5%	9.1%	6.8%	15.9%	2.3%	4.5%	4.5%	2.3%	4.5%	4.5%	2.3%	86.4%	
	<b>NO</b>	1	1	0	0	2	0	0	1	0	0	0	1	0	0	6
		2.3%	2.3%	0%	0%	4.5%	0%	0%	2.3%	0%	0%	0%	2.3%	0%	0%	13.6%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44	
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%	

Tabla 32 . Modelo circunflejo y trabaja padre después del diagnóstico de PCI

		MODELO CIRCUNFLEJO Y TRABAJA PADRE DESPUES DEL DIAGNÓSTICO DE P.C.I.													
		flexible /semirelacionada	flexible/relacionada	estructural /semirrelacionada	estructural /relacionada	caótica/se mirrelacionada	caótica/relacionada	flexible/d isgregada	flexible/ aglutinada	estructural / disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/d isgregada	caótica/ aglutinada	rígida/dis gregada	Total
<b>T R P A B D A R E J E A B A</b>	<b>SI</b>	7	4	2	4	3	7	1	3	2	1	2	2	1	39
		15.9%	9.1%	4.5%	9.1%	6.8%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	4.5%	4.5%	2.3%	88.6%
	<b>NO</b>	1	1	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	5
		2.3%	2.3%	0%	0%	4.5%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2.3%	0%	11.4%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 33. Modelo circunflejo y nivel económico

		MODELO CIRCUNFLEJO													
		flexible /semirrelacionada	flexible /relacionada	estructural /semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/se mirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/ disgregada	caótica/ aglutinada	rígida/ disgregada	Total
<b>E N C I O N E Ó M I C O</b>	<b>0-1000</b>	2	3	0	3	1	2	1	1	0	0	2	0	0	15
		4.5%	6.8%	0%	6.8%	2.3%	4.5%	2.3%	2.3%	0%	0%	4.5%	0%	0%	34.1%
	<b>1001-5000</b>	6	2	2	0	4	4	0	1	2	1	1	2	1	26
		13.6%	4.5%	4.5%	0%	9.1%	9.1%	0%	2.3%	4.5%	2.3%	2.3%	4.5%	2.3%	59.1%
	<b>5001-10000</b>	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	3
		0%	0%	0%	2.3%	0%	2.3%	0%	2.3%	0%	0%	0%	0%	0%	6.8%
<b>Total</b>	8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44	
	18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%	

Tabla 34. Modelo circunflejo e Institución de apoyo

		MODELO CIRCUNFLEJO													
		flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/ semirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructura l/ aglutinada	caótica/ disgregada	caótica/ aglutinada	rígida/ disgregada	Total
I N S T I T U C I O N	PÚBLICA	6	2	2	4	3	5	0	3	2	0	2	0	0	29
		13.6%	4.5%	4.5%	9.1%	6.8%	11.4%	0%	6.8%	4.5%	0%	4.5%	0%	0%	65.9%
	PÚBLICA Y PRIVADA	2	3	0	0	2	2	1	0	0	1	1	2	1	15
		4.5%	6.8%	0%	0%	4.5%	4.5%	2.3%	.0%	0%	2.3%	2.3%	4.5%	2.3%	34.1%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

Tabla 35. Modelo circunflejo e hijo producto de relación sexual casual

		MODELO CIRCUNFLEJO E HIJO PRODUCTO DE RELACIÓN SEXUAL CASUAL													
		Flexible/ semirrelacionada	flexible/ relacionada	estructural/ semirrelacionada	estructural/ relacionada	caótica/ semirrelacionada	caótica/ relacionada	flexible/ disgregada	flexible/ aglutinada	estructural/ disgregada	estructural/ aglutinada	caótica/ disgregada	caótica/ aglutinada	rígida/ disgregada	<b>Total</b>
<b>R E C L A S I F I C A C I Ó N</b>	<b>SI</b>	3	2	0	0	0	2	0	0	1	0	1	0	0	9
		6.8%	4.5%	.0%	.0%	.0%	4.5%	.0%	.0%	2.3%	.0%	2.3%	.0%	.0%	20.5%
	<b>NO</b>	5	3	2	4	5	5	1	3	1	1	2	2	1	35
		11.4%	6.8%	4.5%	9.1%	11.4%	11.4%	2.3%	6.8%	2.3%	2.3%	4.5%	4.5%	2.3%	79.5%
<b>Total</b>		8	5	2	4	5	7	1	3	2	1	3	2	1	44
		18.2%	11.4%	4.5%	9.1%	11.4%	15.9%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	6.8%	4.5%	2.3%	100.0%

## **DISCUSIÓN.**

El rango de edad encontrado tanto en los padres como en las madres de los niños con PCI fluctúa en el rango de 31- 40 años, la edad de mayor productividad y de mayor proyección personal y familiar, así mismo la edad en la que existe mayor tendencia a la frustración y conflictos de pareja y familiares por verse truncadas estas proyecciones.

La gran mayoría de las parejas estaban casadas, lo que representa una línea tradicionalista en la toma de decisiones, solo un porcentaje menor se encontraban en otras situaciones como solteros, divorciados y en unión libre, como influyó la llegada del niño con PCI a la separación es difícil de afirmar ya que no fue parte del objetivo del siguiente trabajo, sin embargo sería de gran interés en trabajos futuros conocer esta influencia en la separación de las parejas.

La escolaridad de los padres y madres se encontró en un nivel intermedio, secundaria y preparatoria, lo que pudo haber contribuido a la búsqueda de educación especial en sus hijos, así mismo al deseo de saber la o las causas por las cuáles su hijo nació con PCI, actualmente la gran cantidad de información con la que se cuenta permite a los padres investigar los detalles de la PCI. Este aspecto del nivel educativo de los padres nos explicaría los resultados de la búsqueda de educación especial en más de la mitad de ellos.

El ámbito laboral, se observó que antes del nacimiento y diagnóstico de PCI, la gran mayoría de padres y madres trabajaban, un aspecto muy característico en las parejas actuales en las cuáles ambos proporcionan ingresos económicos a la familia, sin embargo posterior al diagnóstico de PCI se observó que los padres continuaban siendo los proveedores económicos de las familias, sin embargo el número de madres disminuyó, cabe analizar también que varias de las madres encuestadas se constituían como el único sustento familiar al ser madres solteras, divorciadas, viudas o separadas, lo que conlleva el análisis de la persona que se convierte en la cuidadora del niño con PCI y dinámica familiar alterada.

La gran mayoría de las familias observadas en este estudio fueron nucleares, el nivel económico de la mayoría de las familias fue bajo, lo que influye en la búsqueda de redes de apoyo extra-institucionales que finalmente repercute en la calidad de vida del niño con PCI, si analizamos que existe un porcentaje, aun que menor, de madres solteras, o separadas la dinámica de cuidado del niño se convierte en un verdadero problema, aunado al nivel económico bajo es imposible tener contratado a un cuidador.

La gran mayoría de los niños con PCI encuestados se encuentran por arriba de la edad pre-escolar, esto significa que son niños que deberían encontrarse ya en una etapa de mayor independencia, sin embargo la patología de base no les permite lograrlo, además son niños que en muchas ocasiones muestran signos de violencia, autoagresión, destrucción y agresión física y psicológica a los padres, el peso y talla de los mismos los hace difíciles de trasladar, esto representa una carga física para los padres y lesión de la columna de los mismos, esto principalmente explicado por los bajos recursos para poder adquirir un medio de traslado especial .

La gran mayoría de los hijos son primogénitos, no fue objeto de investigación de este estudio el porqué de esta decisión, sin embargo en base al punto encuestado del número de hijos nacidos posteriores al niño con PCI podemos inferir que existió temor al nacimiento de un nuevo hijo con PCI, o bien la carga económica proyectada o la carga emocional pudo haber influido para tomar esta decisión.

Con respecto al género de los pacientes con PCI no hubo diferencia entre hombres y mujeres, tal y como se reporta en la literatura, sin embargo el tamaño de la muestra pudo haber influido en los resultados de la misma.

El diagnóstico de PCI en este grupo de pacientes se realizó a edad temprana, lo que representa una mayor atención por parte del equipo médico multidisciplinario a estas edades.

Los años de educación especial para los niños que si la recibieron fue muy variable, esto podría estar relacionado con la información amplia acerca del padecimiento, pero que podría estar limitado por el nivel socio- económico, la talla y peso del paciente para su traslado a las instituciones de educación especial o bien la saturación de estos servicios.

La mayoría de las familias utilizan instituciones públicas para el diagnóstico, manejo y educación especial de los niños, solo una tercera parte utilizó una opción más para el apoyo, esto influido por el aspecto económico para el pago de la misma.

Uno de los datos interesantes y también reportados en la literatura como causal de PCI es la relación sexual casual como origen del embarazo, un porcentaje alto de nuestras encuestadas tuvo a su hijo con PCI en estas condiciones, no fue posible interrogar las condiciones de la misma, si estuvo la relación sexual rodeada de alcohol, drogas que pudieran haber influido en la PCI, esto podría ser tema para un estudio a futuro y poder tener bases para recomendaciones específicas.

En el análisis de cohesión y adaptabilidad, el porcentaje de familias funcionales se mantiene alto, en nuestro trabajo un 43.2 % seguían siendo familias balanceadas, esto puede deberse a que la mayoría de las parejas permanecían casadas, por tradición familiar, por obligación relacionada al niño con PCI o por cuestiones religiosas, el mismo porcentaje de familias eran familias no balanceadas en rango mediodo podría deberse a las mismas razones. Esto representa la capacidad de cohesión y adaptabilidad que tienen las familias encuestadas alrededor de un paciente, al realizar un sub- análisis de las familias balanceadas podemos encontrar que de estas la mayoría tienen una capacidad de adaptabilidad flexible con una cohesión semi-relacionada o relacionada, es decir la capacidad de desplazar sus roles sin que la dinámica familiar se altere.

Es de gran interés recalcar que solamente 6 familias encuestadas (13%), pertenecen al grupo de familias no balanceadas de una forma grave y de mayor interés aún observar que de los extremos solo 4 familias se desplazaron a la extrema izquierda, siendo solamente 1 familia la que se encontraba no balanceada en su totalidad, presentando así adaptabilidad rígida asociada a cohesión disgregada, las características de esta familia llaman la atención, ambos de la misma edad, 34 años, casados, con nivel educativo preparatoria para ambos sin

embargo los padres no tienen educación especial de la PCI y la madre dejó su empleo posterior al nacimiento del hijo con PCI, se identificó la causa probable de PCI y solicitaron apoyo a otra institución, el seguimiento de esta familia sería interesante en el transcurso del tiempo para definir si son capaces de desplazar sus roles hacia un mayor balanceo y si el hecho de recibir educación especial puede cambiar este patrón de balance familiar.

Las otras familias en el extremo izquierdo tienen características muy heterogéneas dentro de las mismas pero tienen en común haber recibido educación especial, lo que plantearía entonces la posibilidad de que la información juegue un papel fundamental en el hecho de que las familias sean balanceadas y que los factores como estado civil, nivel educativo, actividad laboral y nivel económico juegan un papel importante pero secundario.

Del grupo de pacientes producto de una relación sexual casual, prácticamente la mitad fueron familias balanceadas, 2 familias fueron caóticamente relacionadas y una estructuralmente disgregada sin embargo correspondieron al grupo de familias no balanceadas en rango medio, solo 1 pertenece al grupo de familias no balanceadas de forma grave y a su vez pertenece a la extrema izquierda –alta es decir con una cohesión baja pero con adaptabilidad alta, caracterizándose esta por una madre sin trabajar antes y después del diagnóstico de PCI y con hijos numerosos.

El punto común de las familias balanceadas y no balanceadas en rango medio fue que recibieron educación especial de PCI, y tenían una relación diferente a estar casados, nivel económico bajo y lo más interesante que la madre no trabaja después del diagnóstico de PCI, esto convierte a la mujer en la red de apoyo intrafamiliar y en factor decisivo para la funcionalidad de la familia.

Establecemos por consiguiente que el hecho de que las familias sean balanceadas en presencia de un enfermo con PCI dependerá de factores externos como la información y que los factores internos reforzarán los roles de la familia que permitan que la cohesión y la adaptabilidad no se vea perdida, en las familias donde existe una disfunción leve será conveniente analizar cada una de ellas para identificar el o los factores que podrían modificarse en una terapia familiar que los integre en una mayor funcionalidad o bien formando parte de familias balanceadas.

En lo que respecta a las familias no balanceadas de forma grave, la terapia familiar podría enfocarse hacia proporcionar información del padecimiento que les permita establecer los roles de cada uno de los integrantes de la familia y de esta forma poder integrarlas a una mayor cohesión y adaptabilidad familiar.

**Con los datos anteriores podemos aceptar la hipótesis nula, en la cual se menciona que el diagnóstico de parálisis cerebral infantil en un miembro de la familia no disminuye la cohesión y adaptabilidad de las familias.**

## CONCLUSIONES.

Se concluye que las familias con un niño con PCI tienen un nivel de cohesión y adaptabilidad balanceado, la mayoría presenta adaptabilidad flexible con una cohesión semi-relacionada y relacionada y un porcentaje menor presenta adaptabilidad estructurada y cohesión semi-relacionada y relacionada. El resto de las familias corresponden al grupo extremo con adaptabilidad caótica y las cuatro categorías de cohesión. Solo una familia presentó cohesión disgregada y adaptabilidad rígida.

Se rechaza entonces la hipótesis verdadera y se acepta la hipótesis nula

Los niños con PCI pertenecen entonces a un ambiente familiar que les permite cumplir con sus necesidades básicas de aseo, alimentación, educación especial y un ambiente de comprensión.

Un aspecto común en las familias balanceadas fue la presencia de educación especial para los padres con niños con PCI, siendo entonces la información del padecimiento lo que conlleva a un mejor entendimiento de la patología y de esta forma poder proporcionar a los niños con PCI un ambiente más cordial.

La edad del diagnóstico de la PCI en este trabajo fue a edades muy tempranas, esto permitió que los niños con PCI recibieran de forma oportuna la rehabilitación integrada, por consecuencia la plasticidad cerebral se modifica a favor del paciente, logrando que la interrelación entre familia y paciente no afecte los roles de forma negativa y permitiendo que las familias sean balanceadas, por consiguiente una de las recomendaciones deberán enfocarse hacia un diagnóstico y rehabilitación temprana de PCI.

De acuerdo a nuestros resultados, el estado civil, el nivel de educación de los padres, el nivel económico, las condiciones laborales juegan un papel importante pero secundario en la dinámica familiar.

No existe un predominio del género de los niños con PCI lo que podría representar que no es el género del niño el que influye en los cuidados del mismo.

Tampoco es el producto de una relación sexual casual lo que determinaría la presencia de familias balanceadas o no balanceadas. La aplicación del modelo FACES III para analizar la cohesión y adaptabilidad, representa una base importante para trabajos futuros que investiguen cómo influyen las patologías crónicas en el desplazamiento de los roles de las familias y al analizar los resultados de la cohesión y adaptabilidad en las familias frente a cada una de las patologías poder enfocar la terapia de familia de una forma más específica.

## **BIBLIOGRAFIA.**

1. Cabrera M., Sánchez C. La Estimulación Precoz. Un enfoque práctico. Madrid: Siglo XXI de España; 1994
2. Badawi, N; Watson, L; Petterson, B; Blair, E.; Slee, J.;Haa, E., y Stanley, F (1998) What constitutes cerebral palsy. *Developmental Medicine and child Neurology* 40: 520-731.
3. Kuban K., Levinton A. Cerebral Palsy. *N Engl J Med* 1994; 330:188-195.
4. Yaggie JA et al. Spastic diplegic cerebral palsy: A brief introduction to its characteristics, assessment and treatment options *kinesiology*. 2001; 55(4):75-8025.
5. World Health Organization. International classification of function and disability, Beta-2 Versión Geneva: WHO, 1999.
6. Norris F, Sheperd R, Denys EUK, Mukai E, Elías L, et al. Onset, natural history and outcome in idiopathic adult motor neuron disease. *J Neurol Sci* 1993; 118: 48-55.
7. Siebes R., Wijnorks L., Vermeer A. Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol* 2002, 44: 593-603.
8. Dzienkowski R, Smith K, Dillow K, Yucha C. Cerebral Palsy: a comprehensive review. *Nurse Pract* 1996; 21: 45-49
9. Green L. Greenberg G. M., Hurwiíz E. Primary care of children with cerebral palsy. *Clinics in Family Practice*, June 2003; 5(2).
10. Parálisis cerebral infantil, información básica, Instituto Nuevo Amanecer.
11. Reddinhong D.S., Collings K. J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian Journal of Physioteraphy*, January 2003; 49 (1): 7-12
12. Barron Garza, Garza González, Limón Moya, Doceava Semana de la Salud, Instituto Nuevo Amanecer, octubre 2000.
13. United Cerebral Palsy, Press room: cerebral palsy – facts and figures. Accessed online September 9, 2005, at: <http://www.ucp.org/ucp.generaldoc.cfm/1/9/37/37-37/447>.
14. Bass N. Cerebral palsy and neurodegenerative disease. *Curr Opin Pediatr* 1999;11: 504-7
15. Karen W. Krigger, M.D, M.ED. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician* 2006;73:91-100, 101-2.
16. Taylor F, National Institute of Neurological Disorders and Stroke (U.S.), Office of Science and Health Reports. Cerebral palsy: hope through research. Bethesda, Md.: The Institute, 2001. Accessed online September 28, 2005, at: [http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral\\_palsy/detail\\_cerebral\\_palsy.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm).

17. Bartha, Actualización en parálisis cerebral, Actualización obstétrica y ginecológica, 2009.
18. Katherine J. Inge, Cerebral Palsy. En Mc Laughlin, P.J., Wehman, P. *Developmental Disabilities* MA. USA 1992: 30-53.
19. Olson DH, Portner J, Levee Y *FACES III. Family Social Science*, University of Minnesota. St Paul, Minnesota USA, 1985
20. Garza, Teófilo. *Trabajo con familias*. Primera edición (1997)
21. Davis DW; Review of cerebral palsy, Part II: Identification and intervention. *Neonatal Netw* 1997 Jun;16(4):19-25;quiz 26-9.
22. Boppana SB, Fowler KB, Britt WJ. Symptomatic congenital cytomegalovirus infection in infants born to mothers with preexisting immunity to cytomegalovirus. *Pediatrics* 1999;104:55-60.
23. Noyola DE, Mejía Elizondo AR, Canseco Lima JM, et al. Congenital cytomegalovirus infection in San Luis Potosi, México. *Pediatr Infect Dis J* 2003;22:89-90
24. Low, NL. (1972) cerebral palsy. *Medical Clinics of North Americana* 56.
25. Hagberg, b.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996b). The changing panorama of cerebral palsy in sweden. Bilateral spastic forms in particular. *Acta Paediatrica Scandinavica*.
26. Valdez FJ. Enfoque integral de la parálisis cerebral para su diagnóstico y tratamiento. *Edicenos científicas, la prensa Médica Mexicana S.A de C.V, México D.F, 1988: 21-31*
27. Veelken et al (1993). Etiological classification of cerebral palsy in very low birthweith infants. *Neuropediatrics* 4: 74-76
28. Wojciech K, Wojciech S, Bozena K et al. Spastic Cerebral Palsy: clinical / Magnetic Resonance Imaging correlation of 129 Children. *J Child Neurol* 2007; 22: 8-14
29. Aguilar Rebolledo Francisco. Nuevos horizontes en la restauración neurológica. *Plasticidad y Restauración Neurológica Vol. 2 No.2 Julio-Diciembre 2003*.
30. Amundson JA, Sherbondy A, Van Dycke DC, Alexander R. *Early identification and treatment necessary to prevent malnutrition in childrenand adolescents with severe disabilities. J Am Diet Assoc 1994; 94: 880-883.*
31. J.M. Moreno Villares. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Alimentación pediátrica (Acta Pediatr Esp 2001; 59: 17-25)*.
32. Kanovsky P. Botulinum toxin A in the treatment of cerebral palsy. *Period Biol* 2002;104: 39-42.

33. Graham HK, Aoki KR, Autti-Ramo I, Boyd RN, Delgado MR, Gaebler-Spira DJ, et al. Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. *Gait Posture* 2000; 11: 67-79.
34. Koman LA, Paterson Smith B, Balkrishnan R. Spasticity associated with cerebral palsy in children: guidelines for the use of botulinum A toxin. *Paediatr Drugs* 2003; 5: 11-23.
35. Cabrera M., Sánchez C. *La Estimulación Precoz. Un enfoque práctico*. Madrid: Siglo XXI de España; 1994.
36. Campistol J. Fármacos empleados por vía oral para el tratamiento de la espasticidad. *Rev Neurol* 2003; 37: 70-74.
37. Shu Li Lin. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children* (2000). Vol 66, No. 2: 201-218
38. Barnhill, Lawrence R. Healthy family systems. *The Family Coordinator* (January 1976).
39. Satir V. *Relaciones Humanas en el Medio Familiar*. Edit. Pax 1989.
40. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The Mc Master Family Assessment Device *Journal of marital and family. Therapy* 1983; 9(2):171-180.
41. Mendoza Solis LA, Soler Huerta E, Sainz Vazquez L, Gil Alfaro I, Mendoza Sánchez HF, Pérez Hernández C. Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria. *Archivos en medicina familiar* 2006;8: 27-32.
42. Velazo O, Chávez A. La Disfunción Familiar, un Reto Diagnóstico Terapéutico. *Rev Med IMSS* 1994;32(3)
43. Ziolk ME. Counsilig parents of children with disabilities: a review of the literature and implications for practice. *The Journal of Rehabilitation* 1991; 57(2):29
44. Madrigal- Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial* 2007;16(1):55-68
45. Mullen SW. The impact of child disability on marriage, parenting, and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Sci and Engineering* 1998;58(7-B):3969.
46. Martínez-González L, Robles Rendón MT, Ramos del Rio B, Santiesteban Macario F, García Valdés ME, Morales Enriquez MG, García Leños L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2008; 20:23-29
47. Rolland JS. *Familias Enfermedad y Discapacidad*. Edit. Gedisa 1994.

48. Bennet T, De Luca DA. Families of children with disabilities: Positive Adaptation Across the Life Cycle. *Journal of Family Nursing* 1999; 5(3):275-17
- 49.- Alvarez Rubio AM, Ayala Balcázar A, Nuño Licon AE, Efren Alatorre M. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2005;17:71-76.
50. Ponce-Rosas ER, Gómez-Clavelina FJ, Irigoyen-Coria AE, Terán-Trillo M, Landgrave-Ibáñez S, Hernández Gómez A, Montesinos-Guerrero MR, Hernández-Soto MC. Análisis de la confiabilidad de FACES III (versión en español) *Aten Primaria* 1999;23(8):479-484
51. Gómez-Clavelina FJ, Irigoyen-Coria A, Ponce-Rosas ER, Mazón-Ramírez JJ, Dickinson- Bannack ME, Sánchez-González ME, Fernández-Ortega MA. Versión al español y adaptación transcultural de FACES III ( Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales. *Arch Med Fam* 1999; 1(3):73-79



**ANEXO 1. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN REGIONAL CENTRO  
DELEGACIÓN No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL  
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y MEDICINA FAMILIAR No. 8  
EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA.  
ASPECTOS ETICOS:

**DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.**

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y MEDICINA FAMILIAR No 8

NOMBRE DEL PACIENTE: \_\_\_\_\_ . FECHA: \_\_\_\_\_

Yo Sr. / Sra. \_\_\_\_\_ he leído la hoja de información que me ha entregado la Dra. Griselda Medrano Farfán y he comprendido las explicaciones que se me han facilitado, y se me ha atendido y permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas y preguntas que le he planteado. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto. Por ello, manifiesto que me considero satisfecho/a con la información recibida y que comprendo la indicaciones. En tales condiciones CONSIENTO que se me incorpore al estudio que se me propone, el cual consiste en contestar las encuestas propuestas por el investigador (FSES III y encuesta aplicativa).

_____ Nombre y Firma de Los Padres	_____ Nombre y Firma del Médico Informante
_____ Firma de testigo	_____ firma de testigo

## ANEXO 2. CUESTIONARIO FACES III.

### INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACION “DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL”

Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado.

1. Nunca      2. Casi nunca      3. Algunas veces      4. Casi siempre      5. Siempre

Describa a su familia:

- 1. Los miembros de nuestra familia se apoyan entre si
- 2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas
- 3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia
- 4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina
- 5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos
- 6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad
- 7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de la nuestra familia
- 8. Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas
- 9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia
- 10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos
- 11. Nos sentimos muy unidos
- 12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones
- 13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente
- 14. En nuestra familia las reglas cambian
- 15. Con facilidad podemos planear actividades en familia
- 16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros
- 17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones
- 18. En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad
- 19. La unión familiar es muy importante
- 20. Es difícil decir quien hace las labores del hogar.

## CALIFICACIÓN DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN FACES III

La calificación de cohesión es igual a la suma de los puntajes de los ítems nones y la de adaptabilidad a la de los ítems pares, Una vez hecha la suma correspondiente a las dos dimensiones de cohesión y adaptabilidad se buscan las calificaciones obtenidas en cada una de las amplitudes de clase en la tabla de puntaje lineal e interpretación para utilizarse en el análisis de datos.

Clasificación de familias según el FACES III

		↓ <b>Cohesión</b> ↑			
		Disgregada 10-34	Semirrelacionada 35-40	Relacionada 41-45	Aglutinada 46-50
<b>Adaptabilidad</b>  alta          baja	Caótica 29-50	Caóticamente disgregada	Caóticamente semirrelacionada	Caóticamente relacionada	Caóticamente aglutinada
	Flexible 25-28	Flexiblemente disgregada	Flexiblemente semirrelacionada	Flexiblemente relacionada	Flexiblemente aglutinada
	Estructurada 20-24	Estructuralmente disgregada	Estructuralmente semirrelacionada	Estructuralmente relacionada	Estructuralmente aglutinada
	Rígida 10-19	Rígidamente disgregada	Rígidamente semirrelacionada	Rígidamente relacionada	Rígidamente aglutinada

En esta tabla los espacios en gris oscuro se toman como familias con disfunción grave, los espacios en gris claro como disfunción leve y los espacios en blanco son familias funcionales.

### ANEXO 3. ENCUESTA APLICATIVA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACION

#### DETERMINACIÓN DE LA COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE LAS FAMILIAS, ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UN INTEGRANTE DE LA FAMILIA, EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA No 8 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.

Identificación paciente (iniciales): \_\_\_\_\_ consecutivo \_\_\_\_\_

POR FAVOR CONTESTE A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS DEL SIGUIENTE CUESTIONARIO, SUS RESPUESTAS SERÁN CONFIDENCIALES.

1- Edad del padre \_\_\_\_\_ años

2- Edad de la madre \_\_\_\_\_ años

3- Estado civil padres: \_\_\_\_\_

1-soltero 2-casado 3-divorciado 4-viudo 5-uniión libre 6-separados 9-no contestó

4- Escolaridad del padre \_\_\_\_\_

1.-primaria 2.- secundaria 3.- preparatoria 4.- licenciatura 5-maestria 6-doctorado  
9-no contestó

5- Escolaridad de la madre: \_\_\_\_\_

1.-primaria 2.- secundaria 3.- preparatoria 4.- licenciatura 5.-maestria 6.-doctorado  
9.-no contestó

6- ¿Educación especial de los padres respecto a PCI? \_\_\_\_\_

1= sí 2= No

7- ¿Trabajaba el padre antes del diagnóstico de PCI en su hijo? \_\_\_\_\_

1= sí 2= No

8- ¿Trabaja el padre después del diagnóstico de PCI en su hijo? \_\_\_\_\_

1= sí 2= No

9.- ¿Trabajaba la madre antes del diagnóstico de PCI? \_\_\_\_\_

1= sí                    2= No

10.- ¿Trabaja la madre después del diagnóstico de PCI en su hijo? \_\_\_\_\_

1= sí                    2= No

11.- ¿Cuántos integrantes componen su familia? \_\_\_\_\_

12.- Nivel económico. (Ingreso quincenal)

1- \$0 a \$1000                    2-\$1001 a \$ 5000                    3-\$5001 a 10,000  
4-más de 10,001                    9-no contestó

13.- Edad del paciente

1- Recién nacido                    2- lactante                    3- pre-escolar                    4-escolar  
5-adolescente

14.- Número consecutivo de integrante familiar que ocupa el paciente con PCI \_\_\_\_\_

15.- Sexo del paciente. \_\_\_\_\_

1-Femenino                    2-Masculino

16.- Edad de diagnóstico de PCI. \_\_\_\_\_

1- recién nacido- 2 años                    2- más de 2 años - 5 años                    3- más de 5 años – 8 años  
4- mayor de 8 años – 10 años                    5- más de 10 años

17.- Años de educación especial del paciente. \_\_\_\_\_

1- recién nacido - 2 años                    2- más de 2 años – 5 años                    3- más de 5 años – 8 años  
4- más de 8 años a 10 años                    5- mayor de 10 años                    6- sin educación especial

18.- Institución de apoyo para el paciente. \_\_\_\_\_

1-Pública                    2-Privada                    3-Otras                    9-no contesto

19.- ¿Identificación de probable causa de PCI? \_\_\_\_\_

1-Sí                    2-No

20.-Número de hijos posteriores al nacimiento del integrante con PCI \_\_\_\_\_

21.- ¿Su hijo con PCI es producto de una relación sexual casual? \_\_\_\_\_

1-Sí                    2-No                    9- No quiero contestar