

5
2 ej



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Escuela Nacional de Estudios Profesionales
A R A G O N

La importancia de las actitudes de la familia
y el profesionista, en la integración social
de las personas con parálisis cerebral

T E S I S

Que para obtener el Título de:

LICENCIADO EN PEDAGOGIA

p r e s e n t a :

Zandra Elizabeth Galván López

Asesor: LIC. ~~JOSE LUIS GARRASCO NUÑEZ~~

TESIS CON
FALSA DE ORIGEN



ENEP
ARAGON

San Juan de Aragón

México, 1991



Universidad Nacional
Autónoma de México

UNAM



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 está 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.

I N D I C E .

INTRODUCCION	pag. 1
--------------------	--------

C A P I T U L O I .

FACTORES QUE INTERVIENEN EN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS ATIPICAS .

pag. 8

EL NIÑO ATÍPICO Y LA FAMILIA	pag. 8
RELACION MADRE - HIJO	pag. 10
RELACION PADRE - HIJO	pag. 12
ACTITUDES	pag. 14
CONCEPTO DE SI MISMO	pag. 16
LA EDUCACION EN EL NIÑO ATÍPICO	pag. 19
LOS PROFESIONISTAS	pag. 21
LA EDUCACION FORMAL E INFORMAL	pag. 24
LA SOCIEDAD	pag. 25

CAPITULO II.

PARALISIS CEREBRAL.	pag. 28
---------------------	---------

LA PARALISIS CEREBRAL	pag. 30
CAUSAS DE LA PARALISIS CEREBRAL	pag. 31
CLASIFICACIONES Y CARACTERISTICAS DE LA PARALISIS CEREBRAL	pag. 36
TRASTORNOS AGREGADOS	pag. 40
DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE EN LOS NIÑOS CON P.C.	pag. 41

CAPITULO III.

LA FAMILIA, LOS PROFESIONISTAS , LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL Y SU IMPORTANCIA EN LA SOCIEDAD.	pag. 43
--	---------

ENTREVISTAS A PADRES DE FAMILIA	pag. 46
ENTREVISTAS A PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL	pag. 65
ENTREVISTAS A PROFESIONISTAS EN APAC	pag. 85
ENTREVISTAS A PROFESIONISTAS QUE TIENEN QUE VER CON LA EDUCACION ESPECIAL	pag. 98
RESUMEN	pag. 105
CONCLUSIONES	pag. 113
BIBLIOGRAFIA	pag. 126
ANEXOS	pag. 130

INTRODUCCION .

En la vida de todo ser humano, existe un ciclo que conocemos: nacer, crecer, -- reproducirse y morir. Un aspecto importante dentro de este ciclo es la etapa - del nacimiento e infancia de un niño; saber y comprender, como la vida surge - tan sólo a partir de una sola célula que se divide y vuelve a dividirse para for- mar los millones de células que constituyen el cabello, las uñas, la piel, los - ojos, el cerebro, etc., para dar inicio a la vida de un nuevo ser humano, un bebé (que en muchos casos) vendrá a darle a sus padres horas de placer, felicidad y --- gozo. Es una de las experiencias más estimulantes y satisfactorias del ser huma- no, el nacimiento y la crianza de un hijo, el cuál llegará a un hogar para con- vertirse en un miembro de la familia. Y mientras el niño crece lo ideal es que este bajo el cuidado de sus padres, quienes piensan en su futuro y en lo que le pueden llegar a brindar.

Los padres de familia, esperan y desean que su hijo nazca bien, ya que existe el temor de que el niño pueda llegar a tener alguna deficiencia física y/o mental, durante el embarazo ó en el nacimiento de éste. Y aunque se trata de llevar a - cabo todo bien y con precaución, hay casos en que es inevitable que el pequeño miembro de la familia adquiera alguna atipicidad como la parálisis cerebral. Un niño con parálisis cerebral, que si bien tiene una limitación corporal, no - deja de ser por ello igual a otros niños: travieso, inquieto, juguetón, cariño- so, enojón, etc: Al igual que otro niño, él también puede dar felicidad y afec- to a sus padres, incluso llegan a ser niños más sinceros, espontáneos y nobles - que los demás. Será un niño que dándole la oportunidad de demostrar lo que puede hacer, llegará muy lejos. Estos niños, al igual que otros, necesitan de afecto

cuidados, atención, seguridad, alimento y refugio; serán niños que tal vez no --
logren desenvolverse en las etapas de desarrollo como cualquier otro niño; pero
con paciencia, atención y ayuda, lo pueden ir logrando poco a poco, pues ellos -
también aprenden, y aunque tengan impedimentos físicos, ellos hacen el esfuerzo
por llegar a hablar, caminar, escribir, etc., son niños que tienen la capacidad
intelectual como para demostrar lo mucho que pueden saber. Además pueden dar --
satisfacciones a sus padres y pueden lograr cosas si se lo proponen y si se les
permite hacerlas.

Ahora bien, ¿hasta que punto las personas con parálisis cerebral son un problema
y hasta que punto la misma familia y sociedad actúan en contra o a favor de ---
ellas?

A través de los años se ha hecho el esfuerzo por consolidar un sistema educativo
para los niños con necesidades especiales y aunque poco a poco la demanda de --
servicios llegó a ser cada vez mayor y fueron apareciendo más centros de rehabi-
litación y educación especial, aún en la actualidad siguen siendo marginadas las
personas con necesidades especiales. Esta problemática empezó por ser de orden
familiar, luego profesional, pues eran quienes tenían más relación con las perso-
nas con necesidades especiales; y actualmente lo es más social, ya que estas per-
sonas forman parte de nuestra sociedad, y las oportunidades educativas, recreati-
vas y de autorrealización deben ser no sólo para las personas con sus capacidades
físicas, sino para todas las personas que forman parte de la sociedad, ya que -
todas merecen respeto, consideración y deben tener las mismas oportunidades.
Las actitudes familiares, profesionales y sociales repercuten directamente en el
desarrollo de las personas no sólo con parálisis cerebral, sino con cualquier -
atipicidad, dentro de nuestro contexto social. Desde la actitud de la familia, -
pues es la base principal para que una persona pueda desenvolverse e integrarse

tanto a una escuela, como a la sociedad.

Cuando nace un niño con parálisis cerebral en la familia o si llega a adquirirla después del nacimiento, en los padres surgen ciertas actitudes que benefician o perjudican la vida del niño. El propósito de ésta tesis, es tratar de abarcar - las actitudes que se proyectan hacia las personas con parálisis cerebral.

El motivo por el cuál se investigará con personas con parálisis cerebral, es por la experiencia que tuve al colaborar en APAC (Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral), donde aceptan a niños con dicha lesión aunado a otro tipo de -- limitación como la deficiencia mental, autismo, entre otras; es una institución que acepta toda clase de niveles sociales, da preferencia tanto a niños como a -- jóvenes y se enfrenta al problema de su incorporación a escuelas regulares y al campo de trabajo, estableciendo por un lado talleres dentro de la institución y por otro a quienes tienen más posibilidades ayudándolos a entrar a algún trabajo y ganar así algún dinero. Además es una institución que junto con los padres de familia se preocupa porque estas personas sean aceptadas en la sociedad de la -- cual ellos forman parte y logren valerse por sí mismos lo más posible.

El investigar sobre parálisis cerebral, no significa que las demás personas que padezcan alguna otra atipicidad es menos severa o importante, sino que al ser -- esta una de las primeras experiencias adquiridas, se pudo percibir y vivir, como actúan algunos padres sobre sus hijos, pues en ocasiones no se dan cuenta que -- proyectan actitudes que muchas veces limita a su niño más de lo que puede estar, o actitudes que el niño va a usar para manipularlos a ellos y a las personas que lo rodean, así como actitudes que no les permiten aceptar al niño tal como es; lo ideal es la aceptación del niño, que lo traten como a cualquier miembro de la -- familia, que lo dejen vivir sus propias experiencias, y que no por sus limitaciones físicas, piensen que será un niño que no podrá hacer las cosas.

El colaborar en dicha institución, ayudó a tener una relación con el personal, y ver la forma en como actúan tanto los padres de familia, como con los niños y jóvenes con parálisis cerebral; además se tuvo un contacto más cercano con --- niños con esta lesión, conociendo su forma de sentir, de pensar, su nobleza, sus ganas de luchar y emprender metas. Partiendo de estos antecedentes es como en este trabajo se darán las actitudes de los padres de familia hacia sus hijos con parálisis cerebral, así como saber lo que significa para ellos tener un niño con esta lesión y lo que quieren para él en un futuro; además se darán las actitudes de profesionistas que atienden a personas con parálisis cerebral, pues no sólo los padres de familia se preocupan por su niño con dicha lesión, ellos son la base significativa para el niño, pero existen también personas dedicadas especialmente para educarlas y rehabilitarlas, y quienes también proyectan actitudes -- hacia las personas con esta lesión en su entorno escolar y social.

Se darán también a conocer la manera de pensar y de sentir de algunos jóvenes -- con parálisis cerebral, quienes hablarán de las actitudes que reciben de su familia, de los profesionistas y de las personas que conforman la sociedad. Además las personas entrevistadas, opinarán acerca de las actitudes que ellas -- creen, se dan en las personas ajenas al problema, hacia las personas con parálisis cerebral, pues así como el núcleo más pequeño y significativo para el niño -- es la familia, a medida que este crece se tiene que enfrentar a un núcleo más -- amplio como lo es la escuela y el trabajo, abarcando así a la sociedad en general. Su importancia en la sociedad es como la de cualquier persona con los mismos derechos y las mismas oportunidades, este punto de vista se verá de adentro hacia -- afuera, es decir, de adentro abarcando a las personas que tienen que ver o están relacionadas con las que tienen parálisis cerebral, y hacia afuera, refiriéndonos a las personas que no tienen que ver con el problema.

Es así como el presente trabajo abarcará para un mejor conocimiento y entendimiento, las actitudes de las personas que se relacionan con las que tienen parálisis cerebral en una investigación que constará en realizar, analizar y entrevistar - tanto al director (a) del programa de adultos, como a algunos, maestros, terapis- tas y auxiliares de APAC. Posteriormente se entrevistarán a otro tipo de profes- sionistas (fuera de esta institución) psicólogos y pedagogos que tengan que ver con la educación especial, para ver las actitudes y formas de pensar no sólo de - dicha institución sino de otro lugar como lo es: el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación. Así como la realización, análisis y entrevistas a padres de - familia y a jóvenes con parálisis cerebral, de: una Clínica de Lenguaje, del --- Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación y de APAC.

Los aspectos mencionados anteriormente se abarcarán de la siguiente forma:

En el capítulo I de esta tesis, se dará a conocer la importancia del niño atípico en la familia, con la madre y con el padre, haciendo hincapié en la importancia - de una buena relación entre éstos y el niño. Actitudes que pueden surgir en las familias; la importancia del concepto de sí mismo en las personas atípicas; su - educación escolar; los profesionistas que se dedican a la educación especial; la educación formal e informal a la que tienen derecho todas las personas sin distin- ción alguna; y la importancia de la sociedad hacia las personas atípicas.

Este capítulo intenta dar un seguimiento de todas las personas que llegan a ser - importantes para el desarrollo, desenvolvimiento e integración de las personas -- atípicas tanto en la familia, como en la escuela y en la sociedad.

En el capítulo II. se dan algunas definiciones de lo que es la parálisis cerebral, se proporcionan sus causas, clasificaciones, características, trastornos agrega-- dos y sus dificultades de aprendizaje, facilitando así una mejor comprensión y -

conocimiento de lo que es la parálisis cerebral.

En el capítulo III, se da a conocer la investigación realizada que comprende - cada una de las entrevistas hechas a los padres de un niño con parálisis cerebral, a la Directora del programa de adultos en APAC (Asociación Pro-Personas -- con Parálisis Cerebral), a los maestros, terapeutas y auxiliares de ésta institu- ción, así como a jóvenes con parálisis cerebral que estudian la preparatoria y a profesionistas de otras instituciones relacionados con la parálisis cerebral; detectando y analizando las actitudes que se dan en las personas mencionadas -- anteriormente, hacia las que tienen parálisis cerebral y mencionando la importan- cia que tienen en nuestra sociedad.

Finalmente se darán las conclusiones a ésta investigación con las actitudes que influyen negativamente en las personas con parálisis cerebral y alternativas a - éstas. En base a las inquietudes de los padres de familia y a los trabajos pro- puestos por los profesionistas, se propondrán algunos lugares para laborar de -- acuerdo a las metas queridas alcanzar por los jóvenes entrevistados y del tipo - de parálisis que tengan estos.

Esta tesis independientemente de tener como objetivo el dar a conocer las reper- cusiones de las actitudes familiares y de los profesionistas sobre las personas - con parálisis cerebral, intenta crear en el lector una concientización acerca de este problema, para facilitar la integración y aceptación de estas personas a la sociedad.

Y para el pedagogo es hacerle una invitación para participar en el área de - - educación especial, en la cuál se requiere de su experiencia y práctica, para -- dar nuevos métodos de enseñanza, proponer programas tanto para padres de familia como para los niños o jóvenes con esta lesión, y de su colaboración para enseñar y educar. Y tal vez no sólo es un llamado a participar con las personas que - -

tienen parálisis cerebral, sino con cualquier otra atipicidad, para contribuir a que estas puedan obtener logros personales en educación, socialización, independencia y actividades laborales, así como ayudarlos a integrarse en un futuro de una forma adecuada y aceptable a la sociedad.

CAPITULO I.

FACTORES QUE INTERVIENEN EN EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS ATIPICAS.

El niño atípico y la familia.

Uno de los aspectos más importantes en la familia, es la interacción que existe dentro de ella, la comunicación y ayuda que hay entre los miembros de ésta, -- empezando por la interacción madre-hijo y con los demás miembros de la familia. La importancia de una buena relación entre los padres, y de estos hacia su hijo(a) dará pie a que éste se adapte satisfactoriamente o no a la escuela y a la sociedad; además será la influencia de la familia la cual le empezará a dar al niño -- su concepto de sí mismo.

Es así como se empezará por hablar del niño atípico (quién por alguna razón tiene alguna deficiencia física y/o mental, sin mencionar una específicamente) y la -- familia, la relación entre madre-padre e hijo (a), concepto de sí mismo, siguiendo con su educación en la escuela, los profesionistas y su importancia en la sociedad.

El primer contacto del niño es comunicación, roce afectivo, experiencias y educación son vividas en el seno familiar, es por ello que es la base más importante - para cualquier ser humano.

" La experiencia familiar facilita al niño el aprendizaje de su oficio hombre. Con experiencias, fracasos, equivocaciones y vuelta a empezar. Y uno de los papeles

fundamentales de la familia consiste en permitir todas estas experiencias, que dará al niño el dominio de sí mismo, sin que ninguna equivocación pueda venir jamás a comprometer peligrosamente su futuro. Las pequeñas heridas en la familia, las renunciaciones necesarias a exigencias afectivas excesivas, las mínimas injusticias, las limitaciones obligatorias de su egotismo, prepararán al niño para las exigencias análogas y menos temperadas de su vida de adulto, eso explica -- una protección excesiva, destinada a evitarle cualquier dificultad en su edad temprana, puede ser para el niño tan negativa como la ausencia total de dirección ." (1)

Es decir, que la familia va a ser la determinante en la formación del niño, ésta no debe de frustrarlo, ni hacer que no llegue a alcanzar sus aspiraciones; sino por el contrario deben de alentarle, considerarlo y darle metas a alcanzar, dejando así que se proponga hacer varias cosas, que las realice y se enorgullezca de ellas.

La relación del niño atípico con su familia es importante, ya que en ella nace, se desarrolla, crece y va adquiriendo su personalidad, y mucho depende de ella para que el niño salga adelante o se quede más incapacitado de lo que su propia limitación física.

" El clima emocional dentro de la familia, es muy importante para el desarrollo de la personalidad en cualquier niño. Debido a la dependencia especial en que -- está con respecto al amor y protección de sus padres, las relaciones del niño impedido con sus padres y hermanos son aún más importantes que en el caso del niño normal ..." (2)

El niño atípico vive un constante rechazo, a veces empezando por su propia familia, siguiendo con el ambiente escolar y por último con la sociedad en general.

(1) Drumel, Jean. Esa persona llamada niño. pag. 124

(2) Herbert, Allen Carroll. Higiene Mental. pag. 309

Hay que considerar que el niño atípico no pidió, ni buscó tener alguna limitación física y/o mental, y aunque a veces es difícil aceptar a un miembro así en la familia, al igual que los demás miembros de ésta necesita de las atenciones, cariños y consideraciones como los demás, sin caer en una sobreprotección y dependencia de los padres hacia el niño, y viceversa de él hacia los padres.

Relación madre - hijo.

Desde el momento del nacimiento del niño, éste adquiere una relación muy significativa con la madre, quien va a satisfacer sus necesidades de hambre, amor, seguridad, etc.

" A través de los contactos con la madre, el niño sentirá seguridad o inseguridad, incomodidad o bienestar, estímulos agradables o desagradables J. Plaquevent, dice que en la primera experiencia de la vida y del amor, todo está íntimamente ligado en una unidad tan esencial como inimitable: saciedad del hambre y la sed, ritmo de sueño, la presencia tranquilizadora ..." (3)

" ... toda una sinfonía de movimientos, en los que el interior del ser y su exterior están en íntima continuidad, donde nada de lo que el niño recibe se distingue aún de la propia existencia. Todo es maternal. Un sabor maternal es el primer gusto por la vida ..." (4)

La presencia de la madre, su afecto, atención e interacción con el niño irán dando las primeras bases para éste, la madre es quien lo encaminará y le dará los pasos a seguir, y con quien el niño sabrá que cuenta en todo momento; aunque esto no se puede generalizar pues no todos los casos son iguales, y es así como se ven

(3) Drumel Jean. Esa persona llamada niño. pag. 125

(4) Idem. pag. 125

niños con problemas emocionales, carentes de afecto, introvertidos o agresivos, posesivos, con un bajo concepto de sí mismos, por la falta del cariño e interacción con la madre, es por ello que ésta es importante en la vida de cualquier niño, para salir adelante, sentirse seguro, querido y continuar su camino, aclarando que no por ello la presencia del padre es de menos importancia, pues los dos son indispensables en la vida del niño.

" De la función materna dependerá, en lo especial, la adaptación del pequeño en la sociedad. La madre, real o por sustitución , aparece verdaderamente como iniciadora de la vida. " (5)

Es así, como se puede decir que tanto es indispensable la madre en la vida de cualquier niño, como lo es también la relación que éste tenga con los demás miembros de la familia, ya que puede haber ocasiones en que la madre se involucre más con su niño con limitaciones físicas y/o mentales, y que le proporcione más tiempo que a su esposo y demás hijos, lo cual llegaría a afectar las relaciones entre la familia, pues los demás miembros no deben ser excluidos de las actividades y convivencia con la madre y el niño atípico, por ejemplo, con el padre, que por ser quien trabaja y pasa muy poco de su tiempo con su hijo (a), no contribuye a las actividades de éste; o de ser menospreciados como puede ser el caso de los demás hijos, ya que al igual que él necesitan de amor, atención y comprensión. También puede verse otro punto de vista, donde la madre rechaza al niño atípico y prefiere a los demás miembros de la familia, porque tal vez piense éste no requiere satisfacer tantas necesidades como los otros, a quienes tiene que llevar a un lado, y a otro, darles lo mejor que se pueda en comida, vestido y distracciones porque ellos lo pueden aprovechar mejor, y que el niño atípico con que se le de aparentemente lo que necesita es más que suficiente, siendo que un niño atípico necesita de más atención, pero sin llegar a la sobreprotección.

(5) Drmel Jean. Esa persona llamada niño. pag. 125

Otro caso puede ser por pena vergüenza, de la madre, aquí puede ser el padre - quien se preocupe más por el niño, por sus distracciones, por sus terapias y demás necesidades. Otro ejemplo, sería la madre que no acepta que su hijo(a) tiene un problema y por eso no se preocupa por estar cerca de él y atenderlo. Es difícil mantener una buena relación, sin caer en algunos de los ejemplos anteriores, es decir saber atender, dar afecto y comprender todas las necesidades de cada uno de sus hijos y darse cuenta que también hay un miembro especial en la familia, es tarea difícil, y no sólo es tarea de la madre ver por este miembro de la familia, sino, que también los hijos y el padre pueden estar involucrados en sacarlo adelante, como lo harían al ayudar a cualquiera en la familia.

Relación padre - hijo.

"... se llega a ser padre, a veces a través de un largo proceso de maduración psicológica y afectiva, paralelo al del hijo del cual se es padre. La paternidad aparece como un fenómeno social, cultural, un sistema de regulación de la distancia entre la madre y el hijo, una relación triangular..." (6)

" El papel del padre, por indirecto que sea, no es menos importante. Contribuye a la formación del carácter y a la personalidad del niño..." (7)

Al igual que la madre, el padre también tienen la obligación de preocuparse por su niño atípico, de contribuir en todos los aspectos para la rehabilitación de éste y brindarle su amor, ayuda y comprensión; ya que la mayoría de las veces el padre es quien deja la mayor responsabilidad a la madre, por ser ésta quien pasa la mayor parte del tiempo con el niño, pero esta responsabilidad no es sólo de

(6) Drumel, Jean, Esa persona llamada niño. pag. 127

(7) Idem. pag. 127

ella, sino de ambos, no por el hecho de que tenga alguna atipicidad va a ser -
menos importante, y no por ello el niño no requiere satisfacer necesidades que el
padre también le puede brindar.

Si bien es cierto, que una familia con un niño atípico requiere irse preparando -
para desempeñar su tarea en beneficio del nuevo hijo incapacitado; también tienen
que cambiar una serie de expectativas que se tenían preparadas para un nuevo ser,
del cual no estaban predispuestos a recibir con sus limitaciones físicas y/o -
mentales, es emprender, superar y saber guiarse ante una nueva e inesperada -
situación.

La relación madre-padre e hijo, debe ser armoniosa y constante. Armoniosa para
transmitirle esa alegría, afecto, comprensión y entusiasmo al niño; y constante,
ya que a veces se olvidan de transmitir y proyectar a esa persona que necesita --
ser alentada y animada por sus padres, ese amor y ese valor como persona.

Y que si una persona con sus facultades físicas y mentales requiere satisfacer de
estas necesidades, aún lo requiere más una persona atípica, que necesita que se -
le recuerde que apesar de su impedimento, ella puede realizar muchas cosas, además
necesita saber que la quieren, y que sus padres están ahí para demostrarselo.

".. hacer que este hijo sea un hijo más, con sus capacidades, con sus peculiarida-
des, con sus limitaciones, pero un miembro más, operante en la dinámica familiar.
Convertirle en elemento familiar activo, disciplinado, ordenado y hasta cierto ---
punto responsable y libre dentro de ella. Enseñarle a ser, en definitiva un niño
que tiene su sitio y desempeña su papel en el seno de la familia..." (8)

Así como lo anterior, la educación del niño atípico juega un papel muy importante,
y debe ser de común acuerdo, ya que en ocasiones lo que le dice la madre al niño,
no es lo mismo que le dice el padre, y surge una contradicción que confunde al --
niño y con la que después él mismo aprende a manipular. Por ejemplo, la madre no

(8) Cambrodi Antoni. La escolarización del niño subnormal. pag. 27

le permite al niño con parálisis cerebral, ayudarle en todo lo que éste pide, en cambio el padre en el tiempo que tiene para compartir con su hijo lo complace y quiere hacerle un "bien", proporcionándole ayuda en todo lo que le pide. Es aquí donde se puede llegar a una manipulación que sólo lo inutilizará.

Al igual en las respuestas de afecto hacia el niño atípico, éste siente que hay más amor por parte de uno que de otro, y que piense esto, sea causa de su atipicidad. Lo importante es que reciba ese afecto y sea alentado por ambos y que la educación que le dan procure ser la más acertada y sea de común acuerdo, siempre tratando de hacerle un bien al niño y ayudarlo a sacar su potencialidad y capacidades que éste tenga.

Actitudes.

El prepararse y adaptarse a este nuevo problema, es difícil, y es cuando se ven surgir diferentes actitudes en los padres como: sentimiento de culpa, por parte del padre, de la madre o de ambos porque su niño está limitado física y/o mentalmente, y piensan que ellos contribuyeron a que esto sucediera; de negación ante la incapacidad del niño (creyendo que no puede ser verdad lo que les pasa), o de negación ante familiares y amigos (queriendo ocultar a su niño); la vergüenza que si bien se puede relacionar con la negación, pues al ocultar a su hijo puede ser por vergüenza de aceptarlo como suyo, y por la respuesta que las demás personas puedan dar de crítica, ridículo, compasión o menosprecio al conocer al niño; la sobreprotección, que si bien se relaciona con el sentimiento de culpa, ya que al sentir ésta, se le quiere proteger de manera excesiva al niño para que "no le falte nada" o que ya "no sufra más", de lo que sufre, y no le "suceda nada más -- grave", de lo que ya pasó; por otro lado está la devaluación y menosprecio, en la primera sintiéndose los peores padres del mundo por tener un niño incapacitado, en el segundo por pensar que los demás harán "menos" a su familia y a ellos por --

tener un hijo incapacitado.

También suele darse una dependencia de los padres hacia el niño, sintiéndose culpables y atados a ésta, haciéndole todo, consintiéndolo, dejando que el niño haga su voluntad, acudiendo siempre a su lado, es decir sintiendo que no lo pueden dejar ni un momento. Y en consecuencia a esta actitud está la dependencia del niño hacia los padres, sin poder hacer nada si no están ellos presentes, de pedirles todo y sentirse siempre protegido por ellos.

Otra actitud es el rechazo, del padre o de la madre, hacia su niño con incapacidad, este rechazo a veces suele ser por fastidio, y en otras ocasiones, el rechazo es desde que nace el niño(a), y no lo aceptan al saber que tiene alguna alteración física y/o mental, y es entonces cuando la mayoría de las veces, las consecuencias son de distanciamiento entre padre y madre, divorcios o abandonos, a causa de este problema.

Todas estas actitudes van a perturbar el desarrollo, desenvolvimiento, crecimiento y concepto de sí mismo en el niño atípico, es por ello que como se mencionaba anteriormente el prepararse y adaptarse a este problema no es nada fácil, el querer desempeñar el mejor papel en esta tarea es laborioso, arduo y agotador.

Es de comprenderse que si en un lugar donde los miembros de la familia están bien con sus capacidades físicas y/o mentales, hay problemas en la educación de sus hijos y problemas entre los padres, más aún teniendo en la familia un hijo incapacitado, en donde se ven resaltar algunas de las actitudes anteriores. Es por eso tan importante la familia, quien va a satisfacer las necesidades del niño.

" Un hogar satisface la necesidad infantil de seguridad emocional, proporcionada una atmósfera dentro de la cual el niño puede llegar a ser lo que puede ser.

Cada persona necesita saber que existen seres que se preocupan por ella, que la aceptan y que la quieren por lo que vale..." (9)

(9) Herbert, Allen. Higiene Mental. pag. 190

Es así como a las personas incapacitadas se les debe valorar por lo que hacen, como a cualquier otra, decirle que lo que hace está bien hecho. que en su familia hay quienes se preocupan por él o ella, y que no importa su atipicidad, pues lo quieren por lo que es y por lo que vale.

" Si no hay más que un niño en la familia, tienen los padres la responsabilidad de hacerle sentirse importante por sí mismo, de que lo quieren por lo que él vale. Los padres nunca deben establecer comparaciones desfavorables entre sus niños. A cada uno lo deben elogiar por sus habilidades y animarlo a que las desarrolle..."

(10)

Es así como la familia va influyendo en un aspecto muy importante del niño atípico, ya que se irá formando su personalidad y concepto de sí mismo, a través de su crecimiento y desarrollo.

Concepto de sí mismo.

El concepto de sí mismo, se empieza a adquirir en el seno de la familia, en donde a veces la preocupación de los padres hacia el niño atípico acerca de su futuro, los llega a afligir, esto llega a ser transmitido al niño, el cuál no dará el máximo de sus potencialidades al sentirse inseguro, limitado, afectado debido a la actitud de sus padres.

"... La preocupación es destructiva: impide a los padres sacar el mayor provecho de las oportunidades presentes, también se transmite al niño incapacitado que acabará por sentirse desdichado..." (11)

"... Lo que se necesita, es una apreciación realista del estado actual del pequeño, y la determinación de ayudarlo a desarrollar al máximo sus capacidades.

(10) Herbert, Allen. Higiene Mental. pag. 190

(11) Finnie R. Nancie. Atención en el hogar del niño con P.C. pag. 21

Nada alivia tanto la aflicción de los padres como la seguridad de estar trabajando en forma constante y experta, día a día, para ayudar al niño a sobreponerse a sus impedimentos..." (12)

Mucho depende de los padres la seguridad o inseguridad que le den al niño, de -- darle logros y metas a alcanzar, hacerle o no desarrollar sus capacidades físicas y mentales. Cuando hay en los padres inadaptación, ansiedad, angustia, falta de comprensión y orientación; el niño por consiguiente criado en estas condiciones, no puede alcanzar el máximo de su desarrollo motor e intelectual, del que sería capaz de alcanzar.

Si su desarrollo mental fuera estimulado de forma temprana, suficiente y adecuada, y se le da la oportunidad de adquirir sus propias experiencias para su desarrollo, mayor serían sus posibilidades de integración y aceptación en la sociedad, y -- mejor va a ser su propio concepto de sí mismo.

"El estar incapacitado, además de proporcionar un concepto de sí mismo poco realista y de alterar los niveles de respiración, puede disminuir la habilidad de la -- persona porque produce ansiedad excesiva en relación con la situación. El individuo pregunta: "¿Quién soy yo?", y las personas importantes en su vida, lo mismo que los grupos sociales, nunca le responden en forma inequívoca.

Su incapacidad de hallar una respuesta firme y consciente a la pregunta "¿Qué -- clase de persona soy yo?" lo debilita en su interior, disminuye su confianza en sí mismo y se vuelve ansioso de su excepcionalidad." (13)

Además las exigencias de la sociedad en que vive, se vuelven como algo en su -- contra y que le es difícil de solucionar; de aquí la ansiedad que surge en la -- persona atípica y de que su manera de relacionarse con los demás sea limitada, -- reducida, rígida e insegura. Estas reacciones en la persona con sus limitaciones

(12) Finnie R. Nancie. Atención en el hogar del niño con P.C. pag. 21

(13) Antología de la ENEP Aragón, Educación Especial I. pag. 42

físicas y mentales, será en forma inadecuada de relacionarse con los demás, ante la sociedad en general y a sí mismo en su vida diaria.

"... El individuo desarrolla defensas que restringen su actividad en forma innecesaria, mantienen sus aspiraciones a un nivel bajo y producen una definición mínima de sí mismo..." (14)

"... a la gente le preocupa su figura y apariencia general, y éstas pueden tener una influencia decisiva en el concepto que el individuo tenga de sí mismo.

El nivel de aspiración de la persona, está en íntima relación con el concepto que tenga de sí misma. La clase de persona que el individuo cree ser es un determinante importante de lo que se cree capaz de hacer, lo que espera realizar y lo que trata de lograr..." (15)

Es así como se ve la importancia que tienen los miembros de la familia, los compañeros y maestros de escuela y la sociedad en general, quienes contribuyen en la formación y desarrollo de una persona, y de que ésta vaya adquiriendo su propio concepto de sí mismo.

La actitud que adquieren algunas personas en la sociedad, ante un niño atípico la mayoría de las veces hace que disminuya así su concepto de sí mismo, sus niveles de aspiración y sus habilidades reales, siendo que muchas veces, por el concepto de inferioridad en que se les tiene, no dan ellos lo que con sus capacidades y posibilidades reales pueden dar o hacer.

"... la conducta ajena puede indicarle al niño incapacitado que es más incapaz de lo que su problema físico parecería indicar..." (16)

El concepto de sí mismo, se va adquiriendo dándole seguridad y aceptación a esa persona limitada, para hacerle ver que ella puede y debe aceptarse tal como es ,

(14) Antología de la ENEP Aragón, Educación Especial I. pag. 43

(15) Idem. pag. 42

(16) Ibidem. pag. 42

que aptitudes puede llevar a cabo y cuales no, poniendo en las primeras entusiasmos y metas a alcanzar, diciéndose así misma que ella es capaz de lograrlo.

La incapacidad a veces llega a ser excusa personal para escapar de la competencia con otras personas con sus capacidades físicas y/o mentales, y ser así, es una forma de evitar la responsabilidad social. Pero en otras ocasiones es la actitud de inferioridad y menosprecio en las personas, quienes hacen que las que tienen alguna atipicidad, no puedan demostrar sus capacidades y habilidades, y quienes tienen ganas de demostrar que si pueden competir y lograr cosas como cualquier otra persona.

La educación en el niño atípico.

"... El aprendizaje no empieza a los cinco años cuando el niño ingresa a la escuela; empieza desde el nacimiento. La enseñanza más importante la imparte la madre, generalmente en forma espontánea e inconsciente..." (17)

Es así como "Las dos instituciones más importantes en la vida del niño, son el hogar y la escuela. El hogar recibe primero al niño y acarrea la responsabilidad de establecer los cimientos de su estructura personal. Para cuando el niño entra en la escuela, tiene ya una imagen de sí mismo, pero es una imagen ambigua y fluida..." (18)

Son las dos bases importantes en el desarrollo personal de los niños tanto con sus capacidades físicas como para los niños atípicos, son las que irán dando pautas en el camino a seguir para sobrevivir dentro de nuestra sociedad, la educación familiar y la educación escolar responderán a estas necesidades sociales.

(17) Finnie R. , Nancie. Atención en el hogar del niño con P.C. pag. 17

(18) Herbert, Allen, Carroll. Higiene Mental. pag. 212

Después de pasar el niño los primeros años de su vida relacionándose con la familia; tiene que empezar a enfrentarse y relacionarse en la escuela, con sus compañeros y maestros, con quienes pasará un buen tiempo del día. En el caso de los niños atípicos la rehabilitación la llevan primero los padres y después se lleva conjuntamente con su educación escolar.

"... viene el momento en la vida del niño incapacitado, en tanto que es un niño más, el cuál necesitará asistir a la escuela; empezará su etapa de escolarización. Escolarización, que será más provechosa, cuanto mejor haya sido el tratamiento psicossocial y habilitativo, impartido en la fase previa a su ingreso en la misma. ..." (19)

El niño atípico también tiene el derecho y la oportunidad de integrarse a la escuela donde se le instruirá, se le enseñará y socializará.

Una educación ideal, es la que vale para todas las personas indistintamente, la que hace del individuo un ser autónomo, es brindarle a la persona ideas, conocimientos, sentimientos, hábitos, etc. que se van inculcando, es dar las pautas a seguir para la vida social, para responder a las necesidades de ésta, sin que haga falta dirigirlo, en los casos donde haya mayores posibilidades.

"... La educación tiene por objeto suscitar y desarrollar en el niño cierto número de estados físicos, intelectuales y morales, que exigen de él la sociedad política en su conjunto y el medio especial, al que está particularmente destinado." (20)

Es decir la educación tiene una función colectiva, y le irá dando al niño las bases para adaptarse al medio social en el cuál está destinado a vivir.

"... Es a la educación a quién corresponde recordar incesantemente al maestro cuáles son las ideas, los sentimientos que hay que imprimir en el niño para

(19) Cambrodi Antoni. La escolarización del niño subnormal. pag. 22, 23

(20) Durkheim, Emilio. Educación y Sociología. pag. 70, 82

ponerle en armonía con el medio en que debe vivir..." (21)

En caso de los niños que reciben una educación especial, es de recordar que hay que tener más paciencia, cariño y alegría, para transmitirseles; ya que sus logros van a ser más lentos, pero no por ello dejan de ser buenos y satisfactorios.

Recordar que es una persona limitada física y/o mentalmente, a la que le será difícil enfrentarse a la vida, pero que tiene ganas de salir adelante y por ello requiere de una educación especial.

Es mejor una "...educación paciente y continua, cuando no se buscan los éxitos inmediatos y aparentes, sino que insiste con lentitud en un sentido bien determinado..." (22)

Los Profesionistas .

Si los maestros, los profesionistas que se dedican a la educación especial y los padres de familia con un niño atípico sintiésen de manera consciente y constante, que nada pasa ante un niño sin dejar huella en él, y que a veces se dejan de lado situaciones que aparentemente no son importantes y que lo son más de lo que pueden imaginar. Podríamos decir, que tal vez se piense que un niño atípico no sabe lo que quiere, no siente emoción ante algo, o que no entiende; por ello es estos casos no se le toma en cuenta o se le trata como persona insignificante, siendo que esta es una manera equivocada de actuar y de pensar.

"... la forma particular del espíritu y caracter de los maestros y padres de familia depende de miles de pequeñas acciones insensibles que se producen a cada

(21) Durkheim, Emilio. Educación y Sociología. pag. 70, 82

(22) Idem. pag. 82

instante, y a las que no se prestan atención a causa de su insignificancia aparente..." (23)

Los profesionistas que se dedican a enseñar o rehabilitar a niños atípicos deben tener un espíritu de lucha constante e incansable, preparándose a recibir logros a largo plazo, son quienes también tienen que alentar al niño día con día, perseverando siempre un poco más, ya que es una labor difícil y cansada, pero que se sabe que los resultados que se obtienen son provechosos y buenos.

"... los profesionistas están entrenados para evaluar el potencial del niño y -- para remediar sus problemas. Ellos quieren ayudar a los niños incapacitados y - hacer que sean independientes y que vivan lo mejor posible." (24)

Existe una variedad de profesionistas en el campo de la educación especial, tanto para niños como para adolescentes, es decir, que no es sólo trabajo del terapeuta físico, para sacar a un niño adelante, ni lo es sólo del educador especial; sino que existen detrás de la rehabilitación de un niño atípico, diferentes profesiones, con distintos estudios, que tienen la tarea de ayudar, rehabilitar, enseñar y examinar periódicamente al niño, para que éste salga adelante lo mejor posible y - sea funcional en la sociedad en la que vivimos. Para dar una idea de los tipos de profesionistas, que atienden a los niños especiales, según su caso particular, - -
Barbaranne J. Benjamin, nos hace un listado de profesionales para estos niños:

"Audiólogo.- Examina la pérdida del oído. El audiólogo tiene el equipo necesario para determinar la capacidad auditiva del niño.

Dentista.- Limpia los dientes y tapa las caries. Existen dentistas especializados en odontología pediátrica para niños especiales.

Experto en hacer diagnósticos.- Examina a los niños para determinar retrasos que -

(23) Durkheim, Emilio. Educación y Sociología. pag. 82

(24) Barbaranne J. Benjamin. Un niño especial en la familia. pag. 29

requieren servicios especiales.

Educador especial.- Es un maestro que se especializa en los métodos educativos apropiados para niños especiales.

Maestros de sordos o de ciegos.- Están entrenados en los métodos de educación para sordos y ciegos.

Neuropsicólogo.- Examina a los niños que tienen retraso en el desarrollo o un funcionamiento anormal del sistema neurológico, incluyendo el cerebro.

Oftalmólogo.- Se especializa en enfermedades y anomalías del ojo.

Optometrista.- Principalmente, proporciona los lentes correctivos adecuados.

Ortodoncista.- Alinea los dientes y corrige la dentadura defectuosa por medio de frenos orales.

Ortopedista.- Trabaja con niños que tienen anomalías o enfermedades que afectan los huesos, músculos, etc.

Otorrinolaringólogo.- Examina el oído, la nariz y la garganta para ver si hay anomalías.

Prostodoncista.- Hace frenos para niños con paladar hendido. Otros prostodoncistas hacen aparatos para fortalecer los huesos y los músculos de los niños.

Psicólogo.- Analiza la inteligencia de los niños, su adaptabilidad y su éxito en la escuela. El psicólogo también está preparado para asesorar habilidades.

Terapeuta del habla y del lenguaje.- Trabaja con niños que tienen problemas del habla, del desarrollo del lenguaje o del oído.

Terapeuta ocupacional.- Trabaja en actividades del sistema motor fino y prepara al niño para la escuela y para futuras vocaciones.

Trabajador social.- Ayuda a coordinar servicios; sabe qué servicios están disponibles." (25)

(25) Barbaranne J. Benjamín. Un niño especial en la familia. pag. 29

Este fué un listado de manera muy general, para dar una idea de los profesionistas que pueden estar detrás de un niño atípico, dependiendo de su problema, limitaciones y defectos los cuales requieran de atención específica.

Además de mencionar a todos estos profesionistas en el área de educación especial, se incluye también al pedagogo, quien es capaz de hacer planes de trabajo, puede realizar tareas de educador y puede dar alternativas adecuadas en la enseñanza de los niños atípicos.

La educación formal e informal.

"... la educación informal es el proceso que dura toda la vida, por el cuál cada persona adquiere y acumula conocimientos, capacidades, actitudes y comprensión a través de experiencias diarias y del contacto con su medio..." (26)

Esto lo llega a vivir tanto una persona con sus capacidades físicas, como también deben adquirir estas experiencias las personas atípicas, y éstas serán en mayor grado y mejores, si están en contacto con su medio ambiente y con todo lo que le rodea; permitiéndole así relacionarse, comunicarse, expresarse y así ir adquiriendo sus propias experiencias y personalidad.

"... La educación formal, es la que proporciona el sistema educativo institucionalizado, cronológicamente graduado y jerárquicamente estructurado que abarca desde la escuela primaria hasta la universidad..." (27)

Y a la que tienen derecho a recibir todas las personas en nuestra sociedad sin distinción alguna.

"... la escuela ha de preparar no sólo para una sociedad presente, sino que además

(26) La Belle. Educación formal y Cambio social en América L. pag. 43

(27) Idem. pag. 43

ha de tener en cuenta las exigencias para el futuro..." (28)

Cabe hacer la observación, de que las expectativas anteriores serían ideales para todas las personas atípicas, pues ellas también son dignas de recibir una educación primaria, secundaria, preparatoria y hasta universitaria, como aspiraría -- llegar cualquier persona, pero habrá determinados casos en que por su severidad no alcancen todas estas expectativas o que sus logros sean mínimos, por ejemplo: en parálisis cerebral habrá quienes tengan las posibilidades de estudiar, trabajar y formar una familia, pero también habrá quienes tal vez aún en la edad adulta no tengan siquiera la capacidad para alimentarse por sí solos o que su severidad en parálisis cerebral no le permita alcanzar algunas metas y más aún para -- quienes tienen otra atipicidad añada como: la deficiencia mental, autismo, etc. Es por ello que a quienes pueden y quieren superarse, aún teniendo alguna atipicidad debe tenderseles la mano para ayudarlos; por otro lado preparar a una persona con parálisis cerebral para dichas expectativas, es un trabajo arduo de: maestros, terapeutas y familia los cuales requieren de paciencia, consciencia ante el problema, afecto y perseverancia día con día.

La sociedad.

"... el hombre, no es hombre más que porque vive en sociedad..." (29)

"... es la sociedad, quién nos saca de nosotros mismos, quién nos obliga a contar con otros intereses diferentes de los nuestros, a sacrificarnos, a subordinar -- nuestros fines personales a fines más altos..." (30)

(28) Nassif, Ricardo. Pedagogía de nuestro tiempo. pag. 33

(29) Durkheim, Emilio. Educación y Sociología. pag. 77

(30) Idem. pag. 77

Y así como toda persona en nuestra sociedad, aspira a ser cada vez mejor y a tener metas y lograr alcanzarlas, llegando así cada vez más alto, ser cada día mejor; así también las personas atípicas tienen sentimientos y quieren demostrar que ellas también pueden y quieren fijarse metas y alcanzarlas, y cada día buscar ser mejor, cosa que tal vez las personas que integran nuestra sociedad no han --
llegado a pensar, reconocer y valorar en éstas personas.

"... la acción de la sociedad que ejerce sobre el individuo, no tiene, de ningún modo, como objeto y como efecto, comprimirle, disminuirle, desnaturalizarle: sino por el contrario, engrandecerle y hacer de él un ser verdaderamente humano..." -
(31)

Esto sería algo ideal para llevarse a cabo en nuestra sociedad, sin embargo -
cuantas personas proyectan actitudes de rechazo, menosprecio, compasión, miedo o angustia, siendo que ésta no es la actitud más adecuada para enfrentarse, aceptar y relacionarse con las personas limitadas física y/o mentalmente.

En tiempos atrás la actitud característica de la sociedad hacia los niños atípicos era simplemente de rechazo. Poco a poco esta actitud fué modificándose y se crearon hogares, asilos y algunas escuelas de educación especial.

Pero lo que realmente espera un niño atípico, es ser tratado y considerado como a los demás niños que tienen sus capacidades físicas, es decir, ser aceptados como personas, ya que por el hecho de ser incapacitados no quiere decir que por ello -
sean diferentes o deban recibir un trato diferente.

"... la sociedad debería sustituir en todas partes su sistema de asistencia por -
un sistema de seguridad que garantice al niño minusválido el derecho a su dignidad como persona..." (32)

(31) Durkheim, Emilio. Educación y Sociología. pag. 77

(32) Drumel, Jean. Esa persona llamada niño. pag. 114

La comunidad tiene el deber de encargarse de las personas atípicas, para que - -
dejen de ser excluidas de las ventajas de los demás o ser menospreciadas por la -
sociedad. Pues en la actualidad siguen siendo marginadas las personas con neceside
dades especiales, esta problemática empezó por ser de orden familiar, luego educati
tivo y actualmente lo es más social, ya que las personas atípicas forman parte de
nuestra sociedad, y a pesar de los cambios positivos que se han dado en beneficio
de ellas, les hace falta tener las mismas oportunidades educativas, recreativas y
laborales para quienes tienen la capacidad; además son dignas de respeto, considera
ción y aceptación como cualquier otra persona. Pero en la sociedad pueden --
observarse algunas actitudes de menosprecio, rechazo, miedo y en ocasiones hasta
de burla, las cuales no ayudan a las personas atípicas a integrarse a la sociedad,
sino por el contrario estas son actitudes que las alejan, marginan excluyen de --
las personas que forman nuestra sociedad.

Se debería crear más consciencia, dando más ayuda y dando lugar a estas personas
para que ellas también se relacionen con otras y tratar de que ellas también --
disfruten de su ciudadanía.

CAPITULO II .

PARALISIS CEREBRAL .

Al tener un niño con parálisis cerebral en la familia, es de orientar a los --- padres que llegan a tener un niño con este tipo de lesión, ya que surge un acontecimiento inesperado que le dará un cambio radical a las expectativas que tenían para ese nuevo ser, quién en la mayoría de los casos viene a darles alegrías, - quién iba a correr, jugar y ser activo como cualquier otro niño.

" Ningún padre desea tener un hijo inválido. Todos deseamos hijos sanos, hermosos, inteligentes, que hagan un buen papel en la competitiva sociedad en que vivimos, y de los que nos podamos sentir orgullosos ..." (1)

" El dolor de los padres ante un niño imperfecto o lisiado suele ser muy intenso. Al principio, los sentimientos de culpa, de vergüenza, desesperación y autocompasión, pueden ser abrumadores, al grado de que predomine el deseo de alejar de sí la dura experiencia. La manera como los padres se adaptan a esta situación aparentemente desastrosa es crucial para el bienestar futuro no sólo del niño lisado, sino de toda la familia. No es sorprendente que muchos padres tengan sentimientos ambivalentes con respecto a su hijo; es decir, que a ratos sienten amor por él, como si fuera normal, y en otros momentos vuelven a sentirse aflijidos, - angustiados y hasta rechazantes. Esto se debe a que en realidad, quieren al niño, pero no aceptan sus impedimentos y sufren por ello ..." (2)

Las familias que tienen un niño con parálisis cerebral, deben aceptar una situación aunque les parezca por demás dura y difícil, ya que para los padres es un

(1) Finnie, R. Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. pag.11

(2) Idem. pag- 11

problema y un acontecimiento inesperados. Un nuevo ser del que no tienen conocimiento de que es lo que le sucede, ni como deben cuidarlo y ayudarlo, muchas veces tienen miedo a reaccionar o hacer algo que perjudique aún más al niño, en otras ocasiones lo rechazan, no aceptan el hecho de que su niño tenga parálisis cerebral, rehuyen a su realidad, no pueden enfrentarse y tratan de esquivar el problema.

Los padres son los primeros que están más en contacto con los niños, ellos aprenderán entre sí y en relación con sus hijos tanto con sus facultades físicas y/o mentales, como con el niño con parálisis cerebral, se irán conociendo, dando afecto, cuidados y el niño poco a poco será más independiente en algunas tareas o actividades propias conforme va evolucionando.

En el caso de las familias con un niño con parálisis cerebral, los padres deben informarse acerca de su trato, cuidado y enseñanza hacia él y de conocer la forma en como se le ayudará en su rehabilitación, que partes de su cuerpo son las más afectadas, cuando es necesario darle más ayuda, cuando menos, y cuando a través del tratamiento rehabilitatorio ya podrá hacer las cosas por sí mismo.

" A todos nos gusta quedarnos sentados y dejar que otros trabajen para nosotros, entre más difícil sea la tarea, más dispuestos estamos a delegarla en alguna persona. ¿ hasta que grado esto se aplica al niño con parálisis cerebral?, el también disfruta que se le atienda, y se acostumbra a que se le hagan todas las cosas. Los padres por su parte, también se habitúan a hacer todo por su hijo y, al cabo del tiempo, ya no esperan ninguna colaboración de su parte ..." (3)

Siguiendo lo anterior " ... ningún niño con parálisis cerebral llegará nunca a ser independiente a menos que se le de la oportunidad de ensayar. La competencia es siempre estimulante, hay que dejar cada vez que sea posible, al niño que se vea, se lave y coma con sus hermanos. De esta manera se sentirá mucho más in-

(3) Finnie, R. Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. pag.6

clinado a hacer cosas por sí mismo. Aún en el caso de que un niño no pueda utilizar sus manos o hablar, tendrá alguna manera de indicar lo que quiere y así -- cooperar..." (4)

La Parálisis Cerebral.

"... se puede definir a la parálisis cerebral como una alteración del movimiento y la postura que resulta por un daño (o lesión) no progresiva y permanente en un encéfalo inmaduro..." (5)

" La parálisis cerebral es vista como una lesión cerebral que ocurre en un cerebro inmaduro y en desarrollo. Esta lesión es irreversible, no progresiva que - ocurre antes, durante o poco tiempo después del parto. Trae como consecuencias anomalías de la postura, del movimiento y puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos y de lenguaje, así como de debilidad mental y convulsiones". (6)

Citrinovitz, define la parálisis cerebral, como un grupo heterogéneo y no bien delimitado de síndromes neurológicos residuales, producidos por lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivas a la acción de diversos noxas prenatales, perinatales y posnatales, que se manifiestan esencialmente por una perturbación motora, a veces aislada, pero por lo general asociada a diversos trastornos de la esfera psíquica, sensorial y/o del lenguaje". (7)

(4) Finnie, R. Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. pag.6

(5) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 13

(6) UNICEF. Programa de estimulación temprana. pag. 5

(7) Fundación obligado para la rehabilitación integral de los paralíticos cerebrales. pag. 7

Es decir que, durante el nacimiento, en el nacimiento o después de este pueden - resultar afectadas algunas células del cerebro y la causa más común es por lo -- regular la falta de oxígeno y las dificultades durante el parto. Cuando se da - una lesión que afecta al sistema nervioso central que se da a temprana edad , -- también afecta a los centros motrices del sistema postural y así queda instalada la parálisis cerebral, la cuál es irreversible, no progresiva, no contagiosa y puede traer trastornos asociados.

Causas de la parálisis cerebral.

Como se ha podido observar anteriormente, las causas de la parálisis cerebral - pueden ser: prenatales, perinatales y posnatales.

Entre las causas prenatales, están:

- La edad de la madre. Las madres con edad madura y las demasiado jóvenes, que son las madres con edades que se encuentran en alto riesgo.
- La ictericia. "aumento de la bilirrubina en la sangre, que puede ser produci da por anemias hemolíticas, cálculos biliares, hepatitis, etc. que se encuen tra dentro de nuestro organismo, en grado excesivo, como la que se debe a inco patibilidad de grupo sanguíneo, a veces provoca atetosis, pero en los últimos años se ha adelantado mucho en la prevención de este tipo de lesión cerebral - por medio, de una pronta transfusión sanguínea después del nacimiento." (8)
- La rubeola. Enfermedad contagiosa ocasionada por un virus filtrable.
- El sarampión. Enfermedad infecciosa, contagiosa, eruptiva y aguda.
- La varicela. Enfermedad contagiosa, eruptiva de vesículas que aparecen por-- brotes.

(8) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 16

- Toxoplasmosis. Causada por el protozoo toxoplasma gondi que se adquiere in utero de una infección en la madre, él bebé al nacer adquiere esta infección , puede causarle la muerte o nacer prematuro con propensión de afección en el cerebro.
- Cardipatías. Enfermedad del corazón congénitas o adquiridas.
- Diabetes. Enfermedad caracterizada por excesiva secreción y emisión de orina. La diabetes-sacarina, es el aumento de la glicemia y la excreción de azúcar y la orina.
- Hipertiroidismo. Persona siempre agitada, hiperexcitable, presentan adelgazamiento progresivo, alteraciones circulatorias, neuromusculares y endocrinas -- (trastornos de la libido y alteraciones menstruales en la mujer).
- Hipotiroidismo. Insuficiente actividad del tiroides. Es más frecuente en las mujeres.
- Experiencias muy fuertes y traumáticas.
 "... en la etapa prenatal se consideran responsables de la parálisis cerebral a las anomalías de desarrollo del cerebro..." (9)
 Ahora bien se mencionarán las causas perinatales:
- Desprendimiento prematuro de placenta.
- Infecciones amnióticas. El líquido amniótico es el que rodea al bebé en el vientre de la madre, éste se llega a infectar cuando hay ruptura de membranas, es así como el líquido afecta al bebé.
- Sangre tipo RH negativo.
- Anestesia general. Se usa por lo regular sólo bloqueo, pero cuando llega a ser general, ésta afecta al bebé.

(9) Fundación obligado, para rehabilitación integral de los paráliticos cerebrales. pag. 20

- Maniobras intestivas. Cuando se enreda el cordón umbilical en el bebé al momento de nacer, ya que en muchos casos provoca la falta de oxígeno.

- Hipoxia. Trabajo de parto muy prolongado.

En casos muy especiales también suelen afectar al bebé el mal uso de forceps, placenta previa (la cuál indicaría que el nacimiento debería ser por cesarea) y la insuficiencia placentaria, cuando las placentas en muy raras ocasiones pueden ser reducidas y esto provocaría la falta de oxígeno al bebé.

"... la etapa perinatal abarca las lesiones ocurridas en el momento del nacimiento o inmediatamente antes o después, como el Kernicterus, que proviene de una excesiva producción de bilirrubina que daña el cerebro pocos días después del nacimiento..." (10)

"Aún cuando la gran mayoría de los casos de parálisis cerebral son causados por factores que actúan durante el embarazo o en el momento del parto, un 10% resulta afectado en los primeros años de la vida, lo que abarcarían las causas posnatales.

- Como por infecciones graves como la meningitis. El cerebro se encuentra en la bóveda craneana, protegida por tres membranas llamadas meninges; la función de las meninges es impedir la diseminación de infecciones, así como, el flujo del líquido céfalo raquídeo, que sirve como amortiguador a los golpes en la cabeza. En caso de inflamación de estas membranas se produce el cuadro clínico llamado meningitis. Que se caracteriza por dolor de cabeza intenso, vómitos, rigidez de la nuca, contracturas musculares. Esta enfermedad puede llevar a la muerte y en caso de que el paciente viva, existe una gran posibilidad de que se presenten secuelas en la función cerebral.

(10) Fundación Ogligado, para rehabilitación integral de los paráliticos cerebrales pag. 21

La causa más común de meningitis es la infecciosa producida por los microorganismos tales como, meningococo, estafilococo y el bacilo de la tuberculosis.

- Otra infección es la encefalitis. Mencionábamos que el cerebro se encuentra en la bóveda craneana, a la inflamación del cerebro se conoce como encefalitis, la cuál es producida por una gran cantidad de factores, los cuales son: a) - - - infecciosos ejem. (meningococo, toxoplasmosis, sarampión); b) alérgicos y c) traumáticos.
- La Escarlatina. Infección por virus, deja trastornos, se da por contagio. Enfermedad común en niños, se caracteriza por fiebre y aparición de manchas -- rojas en todo el cuerpo.
- Hipoxia neonatal. Bebés de 7 u 8 meses, al nacer tienen problemas para respirar; y enfermedades a nivel pulmón en bebés da hipoxia.
- Hipoglucemia. Falta de azúcar en la sangre.
- Deshidratación y anomalías de desarrollo tardío.

"También hay lesión cerebral como consecuencia de un grave accidente; son raras las causas hereditarias, y sólo en un pequeño porcentaje se encuentra más de un niño afectado en la familia, o con antecedentes de familiares afectados.

Todas las clases sociales se encuentran igualmente en riesgo en cuanto se refiere a la parálisis cerebral, que es más común en el sexo masculino que en el femenino..." (11)

Algunas de estas causas no se pueden prevenir, pero otras sí, como en el caso de accidentes, madres jóvenes o demasiado maduras ó infecciones graves en los primeros años de vida. Suele suceder en algunas mujeres que, a pesar de saber que se corre el riesgo de sufrir un acontecimiento peligroso y grave, se arriesgan ó no toman muy en serio la vida; la cual es algo muypreciado y por lo tanto no se -- debe jugar con ella, ni hacer que un nuevo ser quede afectado por una lesión - -

(11) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 16

cerebral para toda su vida.

Cuando existe parálisis cerebral en los primeros meses de vida no se puede saber el grado de lesión en el pequeño, hasta cuando él tiene que responder y reaccionar ante los estímulos que hay a su alrededor, o en sus primeros intentos por -- coordinar sus movimientos y en su alimentación, cuando se empiezan a presentar -- ciertas anomalías.

"... es difícil diagnosticar parálisis cerebral en el lactante menor, es decir -- en el pequeño de 4 o hasta 6 meses.

En pocos bebés los signos tempranos de cierta desviación de lo normal pueden -- desaparecer en forma espontánea y luego se desarrollan de manera normal, aunque con cierta torpeza y dificultad para ejecutar movimientos selectivos más finos, junto con problemas de la percepción que se descubren en la edad escolar. Todos los niños con parálisis cerebral cumplen sus etapas más tarde de lo normal, no -- importa su inteligencia y grado de desenvolvimiento..." (12)

A este retraso de la maduración se agrega una desviación con respecto al desarro -- llo normal, desviación que se manifiesta con alteraciones motoras anormales. -- Estas alteraciones motoras son notables en algunas actividades que el niño intenta realizar, venciendo sus dificultades físicas, como al sentarse, al usar sus manos y sus brazos, al caminar; es aquí donde se reconocen la espasticidad, la atetosis y la ataxia, que se acentúan con el paso del tiempo y sus patrones posturales y -- de movimiento son más notables, lo que llega a imposibilitar al niño a realizar -- algunas actividades.

" El niño con parálisis cerebral, trata de funcionar con un conjunto inadecuado de patrones motores, compensando con las partes del cuerpo menos afectadas o -- intactas. En consecuencia, el desarrollo del niño no sólo se atrasa, sino que

(12) Bobath, Berta. Desarrollo motor en distintos tipos de P.C. pag. 13

desorganiza y se perturba como consecuencia de la lesión." (13)

Clasificaciones y características de la parálisis cerebral.

"Con frecuencia se denomina "espásticos" a todos los niños afectados de parálisis cerebral; pero en realidad existen cuatro tipos principales:

1.- Espástico. Este es el grupo más grande; alrededor del 75% de los niños presentan espasticidad, es decir notable rigidez de movimientos e incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. El grado del defecto varía: en la monoplejía sólo está afectado un brazo o una pierna; en hemiplejía se encuentra afectado un lado solamente, el brazo y pierna derechos o ambos miembros del lado izquierdo; mientras a la cuadriplejía, está afectado todo el cuerpo..." (14)

"... En los cuadripléjicos atetoides suelen participar más las extremidades superiores y el tronco que las extremidades inferiores. En las cuadriplejías espásticas y en algunos casos mixtos, las extremidades inferiores pueden estar comprendidas en la misma medida que las superiores. Hay considerable diferencia en el grado de afección de cada uno de los lados del cuerpo y esto origina pronunciada asimetría postural y dinámica. El control de la cabeza es malo y suelen haber trastornos del lenguaje y de la coordinación ocular.

Muchos niños espásticos, lo mismo que los niños con ataxia, flacidez o rigidez pertenecen a esta categoría. Los lactantes pueden adquirir poco a poco rigidez, atetosis o ataxia después de haber sido hipotónicos al principio, o bien signos

(13) Bobath, Berta. Desarrollo motor en distintos tipos de P.C. pag. 13

(14) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 16

de atetosis cuando antes sólo había espasticidad..." (15)

Entre las características principales de la parálisis cerebral espástica están:

- El aumento de tensión en los músculos.
- Los movimientos normales están sustituidos por movimientos en grupo que involucran todo el cuerpo.
- No hay crecimiento normal en el niño, debido a la presión anormal de los músculos "tenso" sobre los huesos y articulaciones.
- Se le dificulta mucho, o no pueden, enderezar la cabeza, ni sentarse.
- Incoordinación en sus movimientos y presencia de movimientos anormales dependientes de la posición en que se encuentre el niño.
- El lenguaje puede ser casi imposible o producirse con gran esfuerzo, explosividad y falta de claridad.
- La mímica es rígida, inadecuada, deficiente y lenta.
- Hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

2.- Atetósico. "El niño presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen, por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Los defectos de la audición son comunes (más del 40%) en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición. Menos del 10% de niños con parálisis cerebral muestran atetosis." (16)

Entre las características principales de la parálisis cerebral atetósica están:

- El niño cambia rápido y constante de estar "tenso" a estar "flácido" y al revés. Este cambio rápido y constante se nota en las piernas, tronco, brazos, cuello,
-

(15) Robath, Berta. Desarrollo motor en distintos tipos de P.C. pag. 35

(16) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 16

cara, boca y lengua.

- Cuando el niño quiere hacer movimientos por él mismo, éstos son mal coordinados, dirigidos y bruscos. Además, se presentan otros movimientos que él no puede controlar y le dificultan lo que quiere hacer, estos movimientos pueden presentarse en las partes más cercanas al tronco como: hombros, caderas o en las partes más alejadas como pies y manos.
- Cuando está muy contento, su cuerpo se mueve todo sin poderlo controlar.
- Estando su cuerpo boca-arriba su cuerpo tiende a estar estirado, estando boca-abajo tiende a estar doblado.
- La atetosis no se presenta como tal en el niño recién nacido sino hasta los cuatro meses que intenta realizar movimientos voluntarios.

3.- Atáxico. "El niño presenta mal equilibrio corporal y una marcha insegura, y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebro es la causa de este tipo de parálisis cerebral relativamente rara."

(17)

Entre las características principales de la parálisis cerebral atáxica, están:

- Los músculos del niño están un poco flácidos.
- No hay o no está afectado el equilibrio y la coordinación.
- No puede controlar la dirección de sus movimientos, ni calcular el tamaño de estos.
- Sus movimientos voluntarios son *amplios*, no rítmicos e irregulares.
- Hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.
- La ataxia se manifiesta de una manera más clara cuando el bebé inicia movimientos voluntarios, aunque en el recién nacido se puede notar un llanto anormal que puede ser suave sin fuerza o en forma de gritos agudos que molestan a quien lo escucha.

(17) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 17

4.- Mixto y otros. "Casi el 10% presentan un tipo mixto de parálisis cerebral y un porcentaje reducido, un tipo especial de tensión muscular como distonía, hipertonía, rigidez y temblores..." (18)

Es muy frecuente que los tipos de parálisis cerebral no se presenten con sus características en forma pura, sino que existen combinaciones de éstas encontrándose -- por ejemplo: espasticidad con atetosis, atáxia con atetosis, etc.

El niño paralítico cerebral se va desarrollando, con mayor lentitud que el niño con desarrollo motor normal. Su desarrollo no sólo se retarda, sino que sigue -- patrones anormales.

"En los casos más severos, o sea en niños cuyo compromiso toma todo el cuerpo, el cambio puede ser escaso o nulo por largo tiempo o el desarrollo puede detenerse -- por completo en una etapa muy temprana. Además, mientras que los patrones motores del niño normal se modifican con mayor celeridad y profundidad hasta los -- cinco años, más o menos, las actividades del paralítico cerebral son aún más -- lentas pero pueden persistir hasta la adolescencia y también después. Esto sucede en particular en el caso de algunos atetoides y en niños atáxicos que conservan su movilidad y no adquieren contracturas, ni deformidades con facilidad. -- Algunos niños atetoides recién aprenden a caminar hacia los 14 ó 15 años." (19)

Es así como tanto el trabajo de padres, como de profesionistas que tienen que -- ver con la educación especial, y en este caso los que están en relación con niños con parálisis cerebral deben perseverar, tomar conciencia y llenarse de paciencia para ver resultados a largo plazo. Es de analizar y comprender, poniéndonos en -- el lugar del niño, como es que siente, si nosotros fuéramos él que quisieramos ,

(18) Bowley Gardner. El niño disminuido. pag. 17

(19) Bobath, Berta. Desarrollo motor en distintos tipos de P.C. pag. 11, 12

como podríamos llegar a alcanzar cada vez nuevas metas, como nos la ingeniería-
mos para hacer mejor las cosas y ser cada vez más independientes.

Es la labor ardua para todos los que conjuntamente trabajan con el niño con parálisis cerebral, la cual da una satisfacción muy grande cuando éste ya se puede valer por sí mismo, puede hacer cosas que antes no podía o que le costaban mucho trabajo y que además puede interactuar como cualquier otra persona.

Trastornos agregados a la parálisis cerebral.

En la parálisis cerebral no sólo se ve afectada el desarrollo del movimiento, sino también existen algunos factores importantes para el progreso del niño.

- Epilepsia: Se ha observado epilepsia en el 25 al 35% aproximadamente de los niños con parálisis cerebral. En casos graves, la epilepsia interfiere seriamente con el aprendizaje y los ataques frecuentes pueden dar lugar a una disfunción intelectual grave, pero ella sólo puede ser temporaria y estos casos son muy raros.
- Defectos visuales: Una elevada proporción de niños paralíticos cerebrales sufren de defectos visuales, poca agudeza visual, histagmo, estrabismo, errores de refracción y otros defectos oculomotores. Las implicaciones adecuacionales de los mismos no siempre comprenden su verdadera dimensión.
- Pérdida de la audición: Frecuentemente se encuentra en estos niños un grado parcial de pérdida auditiva, sobre todo en los atetósicos, en los cuales la pérdida se refiere a sordera para los tonos agudos. El 15% aproximadamente, es el número de paralíticos cerebrales con pérdida auditiva, con pérdida importante desde el punto de vista educacional, y que necesitan el empleo del audífono así como la atención regular de una maestra para deficientes del oído o concurrencia

al centro para hipoacúsicos. Sin esta ayuda se vería muy dificultado el desarrollo del lenguaje.

- Defectos del lenguaje: Cuando el control de los músculos faciales y respiratorios, de la lengua o los labios es deficiente, se producen defectos del lenguaje. Aproximadamente el 50 % presenta grado de lenguaje y casi el 20 % con habla inteligible, la mayoría con déficit intelectual y en quienes la falta de lenguaje se debió a una combinación de factores. En muchos de estos niños se presentan dificultades para la alimentación.
- Déficit intelectual: Los niños con disminución física de mayor grado tienen inteligencia de menor grado, lo que es comprensible, dado el grado de lesión cerebral. Por lo general los cuadripléjicos espásticos son menos inteligentes, que los hemipléjicos, aunque hay excepciones. Y algunos con déficits motores tienen una inteligencia elevada o dificultades específicas de aprendizaje". (20)

Dificultades del aprendizaje en los niños con parálisis cerebral.

" Algunos niños con parálisis cerebral no encuentran dificultad en seguir el ritmo de los comunes en el largo proceso del aprendizaje ... pero muchos otros niños -- aprenden con lentitud. Entre las razones obvias para ello se encuentran los defectos de sus facultades físicas y sensoriales así como los déficit del lenguaje que limitan las posibilidades del niño para explorar el ambiente que lo rodea y adquirir la experiencia y comprensión de su mundo ..." (21)

(20) Bowley Gardner El niño disminuido. pag. 21

(21) Idem. pag. 21

Es llevar al niño, encaminarlo a situaciones a las que podría llegar a alcanzar el sólo, esas experiencias que no podrá tenerlas él mismo, ayudarlo a que de -- alguna forma las adquiera, las vivencie y las experimente.

" Una dificultad en el aprendizaje, por ejemplo, se haya en un niño espástico - que presenta alteraciones en la percepción visual, puede mencionarse la dificultad para hallar formas semejantes, para distinguir las formas que parecen iguales, distinguir el contorno de un dibujo sobre un fondo, reconocer al diferente sentido de algunas formas como las letras "b" y "d". Otros hallan enorme dificultad para construir ladrillos, completar rompecabezas, para la escritura y el dibujo. Estas dificultades se denominan alteraciones visomotoras, parece que - son más comunes entre los espásticos que entre los atetósicos. Otro tipo de dificultad del aprendizaje que se encuentra en algunos niños es la distracción. Estos niños tienen gran dificultad para controlar o centrar la atención. Se han utilizado diferentes términos para describir esta situación, por ejemplo, la distracción, la hiperactividad, pero no se ha podido llegar a un acuerdo de la manera como se puede llegar a denominarlo". (22)

(22) Bowley Gradner. El niño disminuido. pag. 21

CAPITULO III.

LA FAMILIA, LOS PROFESIONISTAS, LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL Y SU IMPORTANCIA EN LA SOCIEDAD.

Dentro de nuestra sociedad existen diversas personas que colaboran con las que tienen parálisis cerebral, para rehabilitarlas, educarlas, impulsarlas, ayudarlas a salir adelante e intentar integrarlas a la sociedad; esto se dice fácil pero en realidad desde que un niño nace ó adquiere la parálisis cerebral, es señalado como un niño diferente, que no podrá salir adelante, que no tendrá la misma capacidad intelectual, ni aptitudes como cualquier otro niño con sus capacidades físicas y/o mentales. Y ¿cómo educar, impulsar, ayudar e integrar a un niño con una lesión cerebral en nuestra sociedad?, pregunta que muchos padres de familia se hacen y actitudes que surgen desde el seno de la familia y que limitan el potencial de estos niños.

En la presente investigación se analizaron las actitudes que se presentan, empezando por la familia, ¿qué sienten los padres hacia su hijo?, ¿qué significa -- para ellos tener un niño (a) con parálisis cerebral?, ¿qué quieren para su hijo tanto en la familia, como en la escuela y en el trabajo? y ¿qué piensan de las actitudes de las personas en nuestra sociedad ante las personas con esta lesión?. Se entrevistaron a padres de familia, predominando más los padres con niños entre los dos y cuatro años de edad, siguiendo con padres de adolescentes y adultos con parálisis cerebral, pero no por ello dejan de ser igual de importantes e indispensables los profesionistas dedicados a la educación especial que tienen -

relación con las personas con parálisis cerebral.

Es de gran valor el punto de vista de los padres, pero cual es la opinión de las personas que rehabilitan, ayudan y también educan a quienes tienen parálisis cerebral, ¿qué sienten hacia estas personas?, ¿cómo actúan con ellas?, ¿qué esperan de ellas en la escuela y en el trabajo?, ¿qué opinan de los padres de familia y de las actitudes de la sociedad actualmente?. Estas entrevistas se realizaron en APAC, al director (a), maestros y auxiliares; dicha institución se dedica especialmente a la rehabilitación y educación de las personas con esta lesión, que se interesa por ellas para impartirles estimulación temprana, jardín de niños, primaria, secundaria y preparatoria; donde se lucha por su incorporación a la universidad y al campo de trabajo. Y también se aplicaron entrevistas a profesionistas en el Instituto Nacional de Medicina de Rehabilitación. Se ha venido considerando como punto esencial a la persona con parálisis cerebral, y su forma de pensar es tan importante como las demás, es por ello que también se recopiló su opinión, porque ellas son las afectadas o beneficiadas directamente y es necesario saber, ¿qué piensan de su familia?, ¿cómo los tratan dentro de ella?, ¿cómo se llevan con los miembros de su familia?, ¿qué esperan como hijo de familia?, ¿qué opinión tienen de ellos mismos?, ¿qué significa para ellos tener parálisis cerebral?, ¿qué piensan de su escuela, compañeros y maestros?, ¿qué esperan en un futuro como personas? y ¿qué piensan de la sociedad en que viven?. Los jóvenes entrevistados, asisten en su mayoría a la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral y una minoría asisten a una Clínica de Lenguaje.

La investigación se realizó por medio de entrevistas que sustentan este trabajo, permitiendo profundizar más específicamente en cada caso los sentimientos y la personalidad de cada uno. Las entrevistas siguen el procedimiento de un cuestio-

nario, enfocado a obtener actitudes de los padres de familia hacia su niño con parálisis cerebral, de la directora del programa de adultos en APAC, de los maestros y auxiliares de esta institución, de las personas con parálisis cerebral y de los profesionistas relacionados con la educación especial.

Las entrevistas permitieron a las personas proyectar actitudes o aspectos de su identidad que salieron al exterior, de aquí que se pudo captar e interpretar en los padres de familia tanto actitudes implícitas, como explícitas. Además las entrevistas permitieron ver a cada persona el significado que tiene la situación en que se encuentran, sus conflictos, aspectos del pasado, del presente y del futuro, así como aspectos de su interior como persona; en algunos casos suscitó ansiedad frente a su situación particular y específica, resistencia e incluso el rechazo a la entrevista, por no sentirse capaz de responder, o por el conflicto emocional que surgió en ellas.

El propósito de ésta investigación es dar a conocer e informar sobre las actitudes hacia las personas con parálisis cerebral, creando, una mejor comprensión para que se les pueda ayudar.

Iniciaremos con las entrevistas realizadas a los padres de familia, después con las personas con parálisis cerebral, maestros, auxiliares, directivos de APAC, y finalmente con los profesionistas que atienden a personas con parálisis cerebral en otra institución (fuera de APAC).

ENTREVISTAS A PADRES DE FAMILIA

CASO 1.

MADRE X PADRE _____

EDAD: 28 años No. HIJOS : 1

EDAD DEL NIÑO: 2 años.

Lo que significa la P.C. y tener un niño con P.C. :

Reportan tener conocimiento de lo que es la parálisis cerebral, los planes antes y después de saber que el niño tenía parálisis cerebral fueron los mismos, que era impulsarlo a salir adelante, este problema fué algo que les hizo sentir y pensar que deberían estar más unidos para poder sacarlo adelante. La mamá piensa que el tener un niño con parálisis cerebral implica más cuidados y tener que ayudarlo para que no se sienta menospreciado por las personas o por no poder -- hacer algunas cosas.

El niño dentro de la familia:

Existe dentro de la familia un poco de sobreprotección según la mamá, por tratar de ayudar mucho al niño, ella es quién se encarga de colaborar más en las actividades de rehabilitación. Cuando el niño tiene conductas negativas le explican que se está portando mal, aunque dice la mamá que casi siempre el niño hace lo que quiere.

Ella dice, que junto con su esposo enseñan a comportarse al niño y salen de paseo con él; entre ellos no ha existido algún problema por tener un niño con parálisis cerebral. Con los demás parientes de la familia, en su opinión hay más sobreprotección hacia el niño y lo conscienten mucho. Con sus vecinos y amigos no hay problemas y se llevan bien.

El futuro del niño : escuela, familia y trabajo:

Esperan que con las terapias sea un niño casi "normal". La mamá piensa que al incorporar a su niño a una escuela regular la ayudaría a relacionarse y convivir con los niños de su edad. Le preocupa que los niños lo traten diferente o no lo acepten.

In cuanto al trabajo que pueda realizar alguno de acuerdo a sus capacidades. A ella le gustaría que fuera terapeuta en un futuro, para que ayude a rehabilitar a personas como él. Espera también que pueda llegar a ser independiente, ya que al tratarlo tempranamente hay más posibilidades de que avance y se desarrolle mejor.

Aspectos en la sociedad:

La mamá piensa que las personas en la sociedad rechazan a las que tienen parálisis cerebral, y lo que les pediría es que no los rechacen, que ellos son niños como cualquier otro y que no es una enfermedad contagiosa, porque a veces no se atreven a acercarse o tener contacto con las personas con parálisis cerebral, y que si alguna de las personas en general pueden ayudar a las que tienen parálisis cerebral lo hagan para que éstas también puedan salir adelante.

CASO 2

MADRE X PADRE

EDAD: 23 años No. HIJOS: 2

EDAD DE LA NIÑA: 3 años.

Lo que significa la P.C. y tener un niño con P.C.:

Reporta la mamá tener conocimiento de lo que es la parálisis cerebral de una manera general, para ella tener un miembro de la familia con parálisis cerebral implica estar unidos y tener que ayudar a la niña en su rehabilitación. Los planes antes de saber que la niña tenía parálisis cerebral era de llevar -- una vida normal, tratando de educarla y prepararla lo mejor posible, su actitud después de saber que tenía parálisis cerebral fue de tratar de conformarse y de ayudarla por medio de la rehabilitación para que se supere.

La niña dentro de la familia:

La mamá piensa que existe unión entre los miembros de la familia. Quien colabora más en la rehabilitación de la niña es la mamá, al igual en su comportamiento (educación) y cuando sale de paseo con ella. En el resto de los parientes en la familia piensa que existe la conformidad y aceptación, y tratan de ayudar a la niña en su rehabilitación y tratamientos, principalmente la abuelita. Con los vecinos y amigos se llevan bien. Ante las conductas negativas de la niña -- responden con regaños.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

En cuanto a estos aspectos, no se han puesto a pensar muy bien en un futuro y -- piensan, todo saldrá bien, sin problemas, ya que confían en que la rehabilitación hará mucho por la niña, la mamá dice que ya desde ahora se ven cambios que han ayudado a independizarse cada vez más a la niña. En cuanto al trabajo lo -- dejarán a su elección.

Aspectos en la sociedad:

La mamá piensa que en la actualidad hacen menos a las personas con parálisis -- cerebral y no las valoran como personas que son. Ella les pediría que pongan -- de su parte y traten de ayudar a estas personas, en lugar de menospreciarlas.

CASO 3.

MADRE: X PADRE: ___

EDAD: 32 años No. HIJOS: 2

EDAD DE LA NIÑA: 3 años.

Lo que significa la P.C. y tener un niño con P.C.:

Cuando nació la niña, la mamá no sabía lo que era la parálisis cerebral actualmente tiene un poco más de información, pero no la suficiente. El tener una -- niña con parálisis cerebral, implica para ella tener que dedicarse la mayor parte del tiempo a ella, sus planes antes de saber que su niña tenía ésta lesión eran de seguir trabajando y terminar su carrera para recibirse, ahora esos planes ya no se pueden realizar por el tiempo que le dedica a su niña y a su rehabilitación.

Aún le cuesta trabajo a la mamá aceptar la parálisis cerebral de la niña, como casi no es muy notoria a veces piensa que no tiene nada y en otras ocasiones -- cuando ve su lesión se le hace imposible.

La niña dentro de la familia:

La relación que hay dentro de la familia, no es la mejor para la mamá, pues -- piensa que la niña es muy caprichosa, y mientras unos le fomentan seguir siendo así, la otra parte le reprende por ello. La mamá considera que quien enseña a la niña a comportarse son los tres miembros de la familia, cada uno sale a pasear con ella, pero por separado y cada uno educa a la niña conforme cree es lo más correcto.

La única que se dedica a la rehabilitación de la niña es la mamá. Piensa que la actitud del resto de los parientes en la familia fue al principio de lástima y actualmente ya se han acostumbrado a la niña y la aceptan sin tenerle lástima. Con sus vecinos y amigos no hay problemas y se llevan bien.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

Tiene preocupación para cuando se incorpore a la niña a una escuela regular, -- porque se pueden burlar de ella; pero piensa, esto no es obstáculo para querer que asista a una escuela regular, ya que esta es una de sus metas para con la niña.

En un futuro le gustaría que su niña fuera "normal", ella piensa que puede -- llegar a independizarse como cualquier persona, porque su problema no es muy - grave. En cuanto a lo laboral, quiere que la niña escoja el trabajo que más le guste y pueda realizar de acuerdo a sus posibilidades.

Aspectos en la sociedad:

A la mamá le molesta muchísimo que se le queden viendo a la niña y a ella con lástima y compasión, y en ocasiones ha respondido con malas palabras y con agresión ante estas actitudes de las personas.

CASO 4.

MADRE: PADRE: X

EDAD: 33 años No. HIJOS: 1

EDAD DEL NIÑO: 2 años.

Lo que significa la P.C. y tener un niño con P.C.:

El papá reporta tener conocimiento de lo que es la parálisis cerebral, y ya esperaba tanto él como su esposa, que el niño naciera con esta lesión. Los planes siguen siendo los mismos, pues como ya habfan considerado este problema no los cambiaron, lo único es que ahora sólo verán por el niño, para poder encaminarlo y rehabilitarlo lo mejor posible.

El niño dentro de la familia:

Es aceptado en la familia y tratado como cualquier niño, lo único que piensa el padre, lo diferencia de otros niños, es que recibe terapia de desarrollo, dentro de la familia se dan apoyo y tienen consciencia del problema. Entre el papá y - la mamá toman correctivos ante las conductas negativas del niño, como lo harían con cualquier otro miembro de la familia. El papá piensa que los problemas que llegan a existir entre madre - padre, son como los de cualquier matrimonio que se trata de adaptar a una relación de familia (padre - madre - hijo). Ambos se preocupan por el niño y salen de paseo con él, pero quién se dedica más a la rehabilitación del niño es al padre.

Entre los demás parientes de la familia, piensa que existió al principio sobreprotección y lástima, actualmente siente que hay más apoyo de ellos hacia el niño y hacia ellos mismos como padres. Con los vecinos y amigos no hay problemas.

El futuro del niño: escuela, familia y trabajo:

Esperan del niño lo que de cualquier miembro de la familia, que se esfuerce por conseguir algo y vaya a la escuela como todos. El tiene la preocupación de que si llega a incorporarse a una escuela regular se enfrente el niño a la burla de personas tanto menores, como mayores.

En el aspecto laboral considera que éste dependerá de su tipo y grado de parálisis cerebral y de las bases que tenga para su desarrollo, el trabajo que le gustaría emprendera su hijo sería de tipo literario; piensa que rehabilitándolo -

desde la edad que tiene el niño, podrá en un futuro ser independiente y desarrollarse mejor.

Aspectos en la sociedad:

El papá piensa que las personas ven al niño con curiosidad y morbo, pero su actitud ante esto es de indiferencia, cree que existe desconocimiento del problema, de lo que es la parálisis cerebral; y esto provoca en las personas morbosidad, lástima, vergüenza y miedo.

CASO 5.

MADRE: X PADRE: ---

EDAD: 35 años No. HIJOS: 2

EDAD DE LA NIÑA: 3 años.

Lo que significa la P.C. y tener una niña con P.C.:

Tiene muy poca información acerca de lo que es la parálisis cerebral; los planes para la niña antes de saber que tenía ésta lesión era de llevar una vida normal, esperaban un hijo que estuviera bien tanto de sus facultades físicas, como lo - esperarían cualquier mamá; después de saber que tenía parálisis cerebral la niña, la actitud de ella y de su esposo fue de desesperación, se les hacía imposible y no lo podían aceptar, hasta ahora han ido tomando las cosas con calma. El tener una niña con parálisis cerebral implica que deben tratarla igual que a los demás niños en la familia, aunque la mamá piensa siempre existe la sobreprotección --- hacia ella.

La niña dentro de la familia:

Piensa que existen algunos problemas en cuanto al trato de la niña, ya que ella opina que debe haber delicadeza hacia la niña. La que se dedica a las actividades de su rehabilitación es la mamá y es la que da más apoyo para sacar a la -- niña adelante, lo que más le gustaría a la mamá es que camine y que pueda llegar a incorporarse a una escuela regular. Quién enseña a la niña a comportarse es - tanto el padre como la madre, salen de paseo con ella el padre, la madre y el -- hermano, a veces sale con familiares. La mamá considera que han existido proble- mas familiares, ya que al padre no le gusta batallar con la niña. Ante las con- ductas negativas de ésta, le llaman la atención y luego tratan de contentarla. Con los demás parientes en la familia, al principio hubo actitud de lástima, - - ahora, piensa la mamá, ya han ido aceptando a la niña como "normal". Con vecinos y amigos no hay problemas y se llevan bien.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

Esperan de la niña, que pueda valerse por sí misma y que no dependa de nadie; - esperan incorporarla a una escuela regular, para sacarla a la niña adelante en el

aspecto educativo. La mamá no sabe donde pueda trabajar, pero sabe que hay lugares especiales para las personas con esta lesión donde tal vez pueda integrarse.

Aspectos en la sociedad:

Piensa que las personas ven a la niña con morbosidad y otras con lástima, la actitud de ella ante esto es de coraje, ya que considera que las personas con parálisis cerebral tienen sentimientos al igual que cualquier otra persona, y como tal deben tratarlos, y que si está a su alcance ayudarlos lo hagan

CASO 6

MADRE X PADRE ---

EDAD: 37 años No. HIJOS: 2

EDAD DEL NIÑO: 2 años.

Lo que significa la P.C. y tener un niño con P.C.:

Sabe lo que es la parálisis cerebral de manera muy general, desde antes de saber que el niño tenía parálisis cerebral, tenían planes de darle siempre impulso y no sobreprotegerlo, después de saber que tenía esta lesión, reafirmaron lo dicho, -- además de darle apoyo en todo momento y tratarle de evitar problemas al integrarlo a la sociedad, pues esto será muy difícil según su consideración. El tener un niño con parálisis cerebral implica aceptarlo para poder orientarlo y ayudarlo.

El niño dentro de la familia:

La relación entre los miembros de la familia, considera la mamá que es buena, ya que todos ayudan al niño a valerse por sí mismo. La relación madre - padre es de comunicación para llegar a acuerdos que beneficien al niño. Cuando este tiene conductas negativas lo corrigen con explicaciones o a veces le dan una pequeña - nalgada; la que se dedica a las actividades de rehabilitación del niño es la mamá. Tanto el padre como la madre se encargan de enseñar al niño a comportarse, la mayoría de las veces es la mamá quien sale de paseo con él y cuando se puede sale de paseo con él y cuando se puede sale toda la familia.

El resto de los parientes en la familia han aceptado y respetado este problema, y toman al niño como otro miembro más de la familia, no hay complejos, ni actitudes que perjudiquen tanto al niño como a los padres. Con los vecinos y amigos no hay problema alguno.

El futuro del niño en: escuela, familia y trabajo:

Esperan que el niño se desarrolle y triunfe en la vida como lo haría cualquier otro niño. Quieren que el niño logre incorporarse a una escuela regular hasta que vaya a cursar la primaria, tienen la preocupación, cuando asista a ésta, --

por la agresión que pueda existir entre sus compañeros.

En el trabajo esperan pueda realizar alguno, según sus capacidades físicas, a la mamá le gustaría se dedicara al área administrativa o de investigación. Creen que pueda llegar a ser independiente en un futuro, porque no es muy notoria su parálisis cerebral, tienen preocupación de que el niño no vaya evolucionando --- como lo debe hacer un niño de su edad.

Aspectos en la sociedad:

Casi no hay problemas en relación con otras personas, porque la parálisis cerebral en el niño no es muy notoria. La mamá piensa que actualmente hay más - - - información de lo que es la parálisis cerebral, y esto hace que no se les margine a estas personas, ella propone se inicie desde la educación primaria información de diferentes atipicidades en las personas. Ella piensa que si en este problema pueden estar involucradas familias en cualquier parte del mundo, esto debería ser difundido aún más y de la forma más adecuada, así todos y cada uno de los habitantes tendríamos alguna información acerca de la parálisis cerebral u otra atipicidad, y no nada más lo sabrían los afectados.

CASO 7.

MADRE: X PADRE:

EDAD: 28 años No. HIJOS: 2

EDAD DE LA NIÑA: 2 años.

Lo que significa la P.C. y tener una niña con P.C.:

Tiene poca información acerca de la parálisis cerebral, los planes para la niña antes de saber que tenía parálisis cerebral, era que se desarrollara igual que otros niños, ahora que se sabe la lesión de la niña, esto implica ayudarla y demostrarle que no es diferente a los demás niños, ha tratado la mamá de afrontar el problema y de tomar las cosas con calma.

La niña dentro de la familia:

Hay comunicación entre la familia y cariño hacia la niña. La relación de padre y madre es de comunicación para saber los adelantos de la niña, cuando ésta -- tiene conductas negativas ambos el padre y la madre le dicen la forma de como -- comportarse. Los dos salen de paseo con ella; la mamá considera que no hay problemas que no se puedan solucionar dentro de la relación familiar, quien colabora más en las actividades de rehabilitación de la niña es la mamá.

Con el resto de los parientes en la familia, la mamá piensa se llevan bien, todos juegan con la ella, tratan de ayudarla a realizar sus tareas y ejercicios; todos se han preocupado y han tratado de dar apoyo a la niña, como a los padres. Con los vecinos y amigos se llevan bien, no hay problemas con ellos.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

Esperan que en un futuro logre valerse por sí misma y llegue a realizar lo que ella desee. Al incorporarla a una escuela regular esperan que la convivencia con otros niños la motive a valerse por sí misma. Tienen la preocupación de que la rechacen tanto sus compañeros, como las personas mayores, y si llegara a casarse en un futuro, al rechazo de sus propios hijos.

En el trabajo piensan puede tener muchas posibilidades, si ella llega a aprovechar su capacidad, y tal vez pueda realizarse en cualquier tipo de trabajo, también piensan tiene la capacidad para que en un futuro llegue a ser independiente.

Aspectos en la sociedad:

Considera, la mamá que las demás personas tratan a la niña, algunas normal y -- otras con lástima, piensa que actúan así porque no tienen la información correcta y suficiente de lo que es la parálisis cerebral, ella les pediría que no rechacen a estas personas porque ellas son normales, lo único que los limita un poco son sus habilidades motoras, y si se les toma en cuenta y se les dan oportunidades - como a cualquier persona, pueden dar grandes satisfacciones.

CASO 8

MADE X PADRE: _____

EDAD: 46 años No. HIJOS: 2

EDAD DE LA NIÑA: 16 años

Lo que significa la P.C. y tener una niña con P.C. :

Tiene conocimiento de lo que es la parálisis cerebral, no tenían ningún plan en especial antes de saber que la niña tenía parálisis cerebral, tan sólo que fuera normal y después de saberlo su actitud fué de miedo y pensaron que tenían que -- trabajar mucho para sacarla adelante, ahora los padres piensan que no es fácil - tener una hija con un problema.

La niña dentro de la familia:

La mamá piensa que la relación de la familia entre padre-madre y hermanos es -- buena, pero considera que ellos como padres son muy exigentes. Quién colabora - más en las actividades de rehabilitación de la niña es la mamá, ella piensa que lo que más le gusta hacer a su hija es jugar. Tanto el padre como la madre se - ayudan mutuamente para sacarla adelante y cuando tiene conductas negativas hablan con ella para hacerla cambiar de opinión, todos salen de paseo con ella. Han -- existido problemas en cuanto a que la niña, es a veces muy egofsta y quiere hacer todo lo que ella quiere, este bien o mal, y ellos no la dejan que sea así.

El resto de los parientes en la familia, la aceptan y tratan de ayudarla, aunque la mamá considera la mayoría de las veces la sobreprotegen mucho y la concienten, por ello cuando no se le permiten hacer ciertas cosas, hace berrinches y quiere-hacer lo que ella dice. Con los vecinos y amigos hay muy buena relación y no -- han llegado a tener dificultades.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

Ellos esperan se valga por sí misma. La mamá piensa que el que pueda asistir a una escuela regular la ayudaría mucho, conviviría, aunque piensa esto le costaría mucho trabajo pues los demás niños serían normales y éste sería un problema al - que se enfrentaría, la aceptación de los demás, la mamá considera que esto lo -- superaría y la haría pensar más maduramente. Ella cree que hay pocas posibilida

des de que su hija se incorpore a algún trabajo por su tipo de parálisis (hemiplejía), no han pensado muy bien cual podría emprender, pero tal vez pueda ser -
computación, a consideración de ella.

Aspectos en la sociedad:

La mamá piensa que generalmente las demás personas tratan a la niña normal, al igual que ellos. Pero también hay personas que la tratan como a una niña con -
deficiencia mental, porque ella piensa no saben lo que es la parálisis cerebral; ella les diría a estas personas que las que tienen parálisis cerebral son muy -
inteligentes y muy sensibles, que les brinden amor, apoyo y ellas saldrán adelan-
te si son aceptados.

CASO 9

MADRE X PADRE _____

EDAD: 63 años No. HIJOS: 5

EDAD DE LA HIJA: 33 años.

Lo que significa la P.C. y tener una hija con P.C.:

Reporta tener mucha información acerca de lo que es la parálisis cerebral, pues su esposo es médico. La actitud que tomaron cuando supieron que la niña tenía parálisis cerebral, fué la que toma un padre cuando tiene un problema, luchar y buscar lo mejor para su hijo. Piensa toda la familia, que hay que afrontar el problema y tratar de sacar el mayor provecho para bienestar del miembro de la familia con parálisis cerebral. Fué el sexto hijo que llegó después de 10 años, descontroló a la familia, pero era esperada con alegría.

La hija dentro de la familia:

La mamá piensa que la relación entre la familia es actualmente un poco más difícil, pues los demás hijos ya tienen familia, pero considera que su hija aceptado bien este problema.

Quien colabora más en las actividades de rehabilitación, es toda la familia, pero más la mamá. Considera que la relación entre ella y su esposo, para sacar a su hija adelante es perfecta, siente que como su hija ya tiene 33 años, ha asimilado y superado su lesión, y ha logrado una autosuficiencia casi total. Piensa -- que casi no tiene conductas negativas y de niña tuvo las que cualquier niño -- "normal". Quien la ha enseñado a comportarse es su mamá y toda la familia, al igual salen todos de paseo con ella. Considera que han tenido problemas familiares normales como cualquier familia, pero nunca de rechazo hacia su hija. Con el resto de los parientes en la familia todos tomaron una actitud de amor y dolor por ella, pero apoyándolos a ellos como padres en todo. Tanto tíos, como primos y abuelos piensan que es una hija maravillosa y todos la quieren mucho. Con sus amigos y vecinos casi no hay relación.

El futuro de la niña: escuela, familia y trabajo:

Esperan de ella que se siga superando. La mamá piensa que al incorporar a un -

niño a una escuela regular teniendo este tipo de lesión, los ayuda a relacionarse con otros niños, aunque piensa estos, a veces llegan a ser crueles, pero los niños con parálisis cerebral llegan a lograr salir adelante, aprenden a defenderse y también llegan a sufrir. Su hija estuvo en escuelas regulares y siente que fué muy positivo y provechoso para ella. En cuanto al trabajo piensa que tienen más posibilidades de incorporarse, aquellas personas con parálisis cerebral que tienen la ayuda adecuada, la dedicación y el amor de su familia para superarse. Ella prefiere que su hija elija el trabajo que más le guste, aunque a ella le gustaría que ayudara a niños con problemas, como el de ella.

Piensa que para que una persona con parálisis cerebral llegue a ser independiente, deben completarse e integrarse factores familiares, económicos, de educación, de cultura y amor, dentro de su limitación. Ella quisiera encontrar otros adelantos personales, algo nuevo en medicina, pues piensa que en otros aspectos su hija a logrado mucho para la edad que tiene.

Aspectos en la sociedad:

La mamá piensa que tanto a ella como a su hija, a los lugares que van se han topado con todo tipo de personas, algunas comprensivas, otras ignorantes e incultas que no se imaginan ni lo que es la parálisis cerebral, ni como es una persona que tiene ésta lesión. Piensa que es muy difícil que las personas que no han tenido un problema como este, lleguen a comprender a estas personas y a los familiares de éstas, pues casi siempre las rechazan. Ella les diría que nadie está exento de un miembro de la familia que puede tener un problema así y que hay que tener mucha cavidad y humanidad para este tipo de personas quienes también hacen méritos en ésta vida.

CASO 10

MADRE X PADRE

EDAD: 37 años No. HIJOS: 1

EDAD DEL NIÑO: 6 años

Lo que significa la P.C. y tener un hijo con P. C.:

Tiene un conocimiento general de lo que es la parálisis cerebral. La actitud que tomaron tanto ella como el padre cuando supieron que su niño tenía parálisis cerebral fue de angustia y miedo, no tenían ningún plan en especial antes de saber que el niño tenía esta lesión cerebral, sólo querían que naciera normal. Ahora la mamá piensa en sacarlo adelante y ayudarlo en lo que más pueda.

El niño dentro de la familia:

La relación entre la familia no es buena, pues el padre al saber que su hijo tenía parálisis cerebral y los problemas que esto implicaba, se divorció de su esposa; es así como quien colabora en las actividades de rehabilitación del niño es la mamá, pero principalmente la abuelita, ya que la mamá trabaja y cuando puede lleva al niño a la institución y participa en su rehabilitación, pero a veces no puede llevar al niño o no lo puede pasar a recoger, entonces es la abuelita quien se encarga de ir por él, y hasta que la mamá represa de trabajar el niño se queda a cargo de su abuelita. A veces la mamá se desespera con el niño, pues aparte de tener parálisis cerebral tiene deficiencia mental, y le es muy difícil atenderlo. El resto de los parientes de la familia, aceptan al niño y tratan de ayudarlo, la mamá considera que no ha tenido problemas con ellos. Con los vecinos y amigos no hay casi relación.

El futuro del niño: escuela, familia y trabajo:

La mamá piensa que por el grado de parálisis cerebral en su hijo, sería muy difícil que asista a una escuela regular, se enfrentaría tanto ella como el niño a problemas más de los comunes, es decir que hay niños que tienen parálisis cerebral, pero aprenden como cualquier otro niño y su niño tiene mucho problema para esto.

Ella considera que igualmente hay muy pocas posibilidades de que su hijo se incorpore a algún trabajo y realmente no se ha puesto a pensar cual podría llegar a emprender.

Aspectos en la sociedad:

La mamá piensa que las personas se le quedan viendo a ella y al niño con morbosidad, curiosidad, y en ocasiones con miedo, cree que esto se debe a que las personas no saben lo que es la parálisis cerebral, ella les pediría que comprendan a las que tienen este tipo de lesión y se informen acerca de lo que es, para que así sean aceptadas las personas que tienen parálisis cerebral y tengan más oportunidades en nuestra sociedad.

ENTREVISTAS A PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL.

CASO 1

SEXO: FEM MASC.

EDAD: 18 años

ESCOLARIDAD: 1er AÑO DE PREPARATORIA

TIPO DE P.C.: DIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela, aunque piensa a veces hay muy pocas actividades, quien se encarga de llevarlo a la escuela es su mamá o a veces su papá, se lleva bien con todos sus compañeros, piensa que en general los maestros son buenos, lo que más le gustaría estudiar es computación. Tanto su papá como su mamá le ayudan a realizar sus tareas y ejercicios.

Aspectos dentro de la familia:

Casi no le gusta estar en su casa porque se aburre, quien más se preocupa por él es su mamá. Dentro de la familia se llevan bien, en algunas ocasiones lo llegan a regañar o se enojan con él cuando hace algo mal, no por ello deja de llevarse bien con sus papás y su hermano quien también tiene parálisis cerebral. Hay -- ocasiones en las que se siente comprendido y hay otras en que no, porque piensa - que lo tratan como a un niño chiquito. Con el resto de los parientes en la familia se lleva bien, al igual que con sus vecinos, no ha llegado a tener diferen--cias, ni disgustos con ellos.

Concepto de sí mismo:

Piensa que el hecho de tener parálisis cerebral, no quiere decir que él no pueda hacer lo que más le gusta y lo que más quiera, como cualquier otra persona. Lo que más le gusta hacer es estudiar, leer, oír música y ver la televisión.

Su futuro y el trabajo:

Lo que más quisiera hacer en un futuro es poder llegar a manejar una computadora,

en cuanto al trabajo no sabe en cual pueda desarrollarse y ser aceptado.

Aspectos en la sociedad:

Considera que las personas lo tratan por lo regular bien a los lugares a los que va, y a las personas que lo rechazan les diría que él es como cualquier persona y que piensa como cualquier otro.

CASO 2

SEXO: FEM ____ MASC. X

EDAD: 27 años.

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: PARAPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela porque quiere estudiar, superarse y a parte relacionarse con otras personas. Su hermana es quien se encarga de llevarlo a la escuela, se lleva bien con todos sus compañeros, menos con uno, tiene a su novia que está dentro del grupo y considera que todos son sus amigos.

En general los maestros son buenos, pero cree que estos a veces tienen favoritos y por ello a veces ponen calificaciones que no merece cada quién, piensa esto no es justo, ya que todos se esfuerzan por estudiar y dar lo mejor de ellos.

Lo que más le gustaría estudiar es filosofía o ciencias de la comunicación, él -- sólo hace sus tareas y ejercicios en casa.

Aspectos dentro de la familia:

Le gusta estar en su casa, porque siente que descansa y está tranquilo, quién se preocupa más por él es su mamá, su papá no vive con ellos, se separó y dejó a la familia. Con todos sus hermanos se lleva bien tiene siete, él es el mayor, a -- veces llegan haber discusiones o malos ratos pero son pasajeros; siente que es - comprendido por todos en su familia, cuando él les llega a contar algún problema lo ayudan, a quién más quiere es a su mamá, ya que es quién le da más ayuda, lo sostiene y le da lo que necesita; en cuanto a su papá está un poco resentido con él por haberse ido y haberlos dejado. Con el resto de los parientes, con sus - - tíos se lleva bien, aunque no los ve frecuentemente. A sus vecinos no los conoce muy bien, pues no tiene mucho de estar viviendo en su actual domicilio. Lo que - le pediría en estos momentos a su familia, en especial a su mamá es que le permitan seguir asistiendo a APAC, para seguir estudiando, pues parece esto no va a ser posible.

Concepto de sí mismo:

Piensa que él tienen un problema, que es la parálisis cerebral, pero lo acepta, siente que tiene más sensibilidad para muchas cosas y a veces puede anticipar los sentimientos de las personas, esto lo considera un don y creé que por algo Dios quizo que naciera así. Lo que más le gusta hacer es, escribir poemas, ver películas y deportes, y oír música de todo tipo.

Su futuro y el trabajo:

Le preocupa su permanencia en APAC, porque tal vez su mamá no pueda seguir atendiéndolo igual, ya que ella esta cansada y esto implica que no terminará la preparatoria. El espera poder seguir estudiando, trabajar y casarse. En cuanto al futuro del trabajo le gustaría realizarse en una oficina ó en algún comercio.

Aspectos hacia la sociedad:

Siente que las personas lo ven mal, lo ven como a una persona extraña, y a él no le gusta causar lástima. A éstas personas les diría, que él también es un ser humano con ideas, ambiciones como cualquiera, y que no por tener una lesión en el cerebro es diferente a los demás, les pediría que le den la oportunidad, lo que no pueda superar por su lesión, como correr, caminar, bailar, él tratará de hacerlo con su inteligencia.

CASO 3.

SEXO: FEM. X MASC.

EDAD: 23 años

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: CUADRIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela, porque aprende muchas cosas con personas de su -- edad y convive con todos. Su papá se encarga de llevarla a la escuela, se lleva bien con todos sus compañeros, a veces suelen haber problemas pasajeros dentro -- del grupo.

Dentro del grupo tiene novio; piensa que sus maestros son buenos, la ayudan y -- puede platicar con ellos como amigos. Lo que más le gustaría estudiar es la -- carrera de Leyes. Tiene once hermanos y ellos son quienes la ayudan a realizar -- sus tareas y ejercicios.

Aspectos dentro de la familia:

Le gusta estar en su casa y tener comunicación con su mamá, ella ya es grande y se preocupa mucho por su hija, así como también sus hermanos se preocupan por -- ella. En ocasiones llegan haber regaños o disgustos pasajeros, ella tiene 23 años y es de los hermanos la de en medio, con quién mejor se lleva es con su mamá, la relación con su papá es muy lejana casi no se relacionan, ni hay buena comunica-- ción entre ellos. Se lleva bien con sus hermanos y siente que es comprendida -- por la familia, porque la apoyan y la estimulan a que siga adelante. A quien -- más quiere son a sus sobrinos, porque su papá los dejó abandonados y sólo se que-- daron con su mamá, ella convivió con los niños desde chiquitos y los quiere mucho; no hay alguien en la familia a quién no quiera, se lleva bien con sus tíos y con sus vecinos sólo existe el saludo.

Concepto de sí mismo:

Siente que es diferente a las demás personas, pero no le preocupa, al contraio, piensa que las personas con parálisis cerebral son más sensibles, carifosas y más comprensibles. Lo que más le gusta es oír música y ver películas.

Su futuro y el trabajo:

Le preocupa en un futuro que es lo que va hacer cuando ya no cuente con sus papás, ella espera terminar una carrera, ser independiente y ai se puede llegar a casarse, pues esto implica gastos económicos muy fuertes. Le gustaría trabajar en --- donde se pueda, donde la lleguen a aceptar.

Aspectos en la sociedad:

Ella cree que las personas la ven raro, y siente que esto es algo normal, ella ya se acostumbró a esto. Le gustaría decirles a las personas que la rechazan que -- tener parálisis cerebral, no es nada malo y que no es contagiosa.

CASO 4.

SEXO: FEM. MASC. X

EDAD: 28 años

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: CUADRIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

No le gusta asistir a la escuela porque ya es mayor de edad y apenas esta cursando el primer año de preparatoria. Se lleva bien con todos sus compañeros, menos con uno porque le hace bromas muy pesadas y quiere que los demás hagan lo que él les dice. Su mejor amiga es una maestra y piensa que en general todos los maestros son buenos; aún no sabe que estudiar, del grupo es quien tiene más dificultad para estudiar y expresarse, usa tablero de comunicación, y ahora lo único que quisiera es terminar la preparatoria, ya que le está costando mucho trabajo.

Aspectos dentro de la familia:

Vive en una casa donde hay personas con parálisis cerebral, incorporada a APAC, ahí hay personas que no pueden ser atendidas por sus familiares, tienen transporte que los lleva y trae a APAC y les dan todo lo necesario para vivir. El si convive con su familia, con todos se lleva bien y piensa se preocupan por él. Con su mamá se lleva regular y con su papá bien, tiene dos hermanos y sólo con uno se lleva mejor que con el otro. Con el resto de los parientes en la familia se lleva bien y sólo cuando hay reuniones familiares los ve. Tiene un maestro que es quien le ayuda a realizar sus tareas y ejercicios.

Concepto de sí mismo:

Piensa que él no es una persona tonta, ni es menos por tener parálisis cerebral. Lo que más le gustaría hacer es bailar.

Su futuro y el trabajo:

Su principal meta para el futuro es terminar la preparatoria y por sus limitaciones, no sabe donde pueda tener la oportunidad de trabajar.

Aspectos en la sociedad:

Por lo regular piensa que lo tratan bien las personas a los lugares a los que -
llega a ir, él les diría se interesen por conocer más el problema de la parálisis
cerebral y que todas las personas que tienen ésta lesión no dejan de ser por ello
inteligentes.

CASO 5

SEXO: FEM X MASC. _____

EDAD: 33 años

ESCOLARIDAD: SECUNDARIA

TIPO DE P.C.: DIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela porque aprende muchas cosas. Ella sólo llega a la escuela, le gusta llegar e irse caminando porque le gusta hacer ejercicio, simpática con sus compañeros y se lleva bien, tiene una amiga en la escuela con quien a veces no se entiende porque es muy caprichosa, y un amigo fuera de la escuela con el que se entiende y se lleva bien. Su maestra es amable y buena persona con ella. Lo que más le gustaría estudiar es para maestra en un kinder; ella -- sola hace sus tareas y ejercicios, en casa.

Aspectos dentro de la familia:

A veces le gusta estar en su casa porque ahí teje, lee y cocina, pero a veces no porque se aburre y prefiere salir a pasear. Quien se preocupa más por ella es su mamá, en su familia la tratan bien, son cinco hermanos y ella es la más chica, con dos hermanos se lleva bien y con los otros no muy bien porque considera -- tienen un carácter muy difícil, pero siente que si es comprendida por su familia y que la quieren; ella a quien más quiere es a su mamá y a dos de sus hermanos. Se lleva bien con sus tíos y vecinos.

Concepto de sí mismo:

Piensa que a muchas personas no les importa que ella tenga parálisis cerebral y eso le molesta, les pediría, que teniendo esta lesión no abusen de ella como -- persona. Lo que más le gusta hacer es pintar, pirograbar, cocinar y tejer.

Su futuro y el trabajo:

Espera poder salir adelante en todo, superarse, trabajar y casarse. Le gustaría poder llegar a trabajar en un kinder como maestra y que éste estuviera cerca de su casa.

Aspectos en la sociedad:

A algunas personas a los lugares que va no les entiende lo que dicen porque hablan muy rápido y se desespera, pues a parte de su parálisis, tiene problemas de audición. Ella les pediría a las personas que no la hagan menos y la acepten como ella es.

CASO b.

SEXO: FEM. MASC. X

EDAD: 19 años

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: CUADRIPLÉJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela porque aprende muchas cosas; el transporte de APAC, es el que se encarga de llevarlo y traerlo a su casa y a la escuela; se lleva -- bien con sus compañeros, siente que hay bastante comunicación con ellos.

Actualmente no tiene un buen amigo, antes lo tenía, pero ya no está ahí, ahora -- sólo tiene compañeros: él piensa que los maestros son buenos y se portan accesibles.

Lo que más le gustaría estudiar es la carrera de psicología. Quien se encarga -- de ayudarlo en sus tareas y ejercicios es su mamá.

Aspectos dentro de la familia:

Le gusta estar en su casa porque tiene actividades para realizar, como leer, -- escuchar música, ver televisión. Son cinco hermanos y él es el mayor, quien se preocupa más por él, son sus papás, lo tratan bien y se lleva bien con ellos -- aunque a veces llegan a haber disgustos pasajeros. Con su hermano el más chico de once años, no se lleva muy bien, ya que los dos tienen ideas diferentes. Si -- te que en ocasiones si es comprendido por su familia, pero en otras no, ya que -- piensa cuando se es adolescente a veces uno no entiende a los papás. A quién -- más quiere es a su papá y a su mamá, porque ellos son quienes se ocupan de él; -- no hay alguien a quién no quiera, se lleva bien con sus tíos, a veces lo regañan si hace algo mal, pero la mayoría de las veces lo ayudan mucho. Casi no hay -- comunicación con sus vecinos.

Lo que le pediría a su familia, en especial a sus papás es que cuando haga algo que está mal, se lo digan y que también le den la oportunidad de ser como él es.

Concepto de sí mismo:

Siente que él es como cualquier persona, que puede proponerse metas y alcanzarlas,

así como también tiene fracasos y debe salir adelante. Le gusta oír música, pasear, ir a comer a algún lugar, ir al cine, pues esto casi no lo acostumbra hacer.

Su futuro y el trabajo:

En un futuro le preocupa, cuando llegue el día en que tenga que valerse por sí mismo, pero esto es un reto, no tiene miedo ante lo que pueda pasar.

Espera poder llegar hacer una carrera y realizarse en el matrimonio como cualquier hombre y le gustaría poder trabajar en una oficina.

Aspectos en la sociedad:

A las personas que lo rechazan les explicaría, que tener parálisis cerebral, no es cosa del otro mundo, y que todos los que tienen ésta lesión son como cualquier ser humano con ideas, sueños, fracasos, etc.

CASO 7

SEXO: FEM. _____ MASC. X

EDAD: 22 años

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: CUADRIPLÉJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

No le gusta asistir a la escuela, porque piensa que el sistema que se lleva no es el mejor, ya que no se toma mucho en cuenta al alumno. Su mamá se encarga de -- llevarlo a la escuela, se lleva bien con todos sus compañeros, tiene a su novia - dentro del grupo y se llevan muy bien. Considera que sus maestros son buenas per-
sonas y comprensivas. Lo que más le gustaría estudiar sería para traductor de -- idiomas; quien le ayuda a realizar sus tareas y ejercicios en la casa es su mamá.

Aspectos dentro de la familia:

No le gusta estar en su casa porque se aburre mucho, quien se preocupa más por él es su mamá. Dentro de la familia en ocasiones llegan haber enojos con su herma-- nos que son dos, estos ocurren si no lo dejan ver la televisión o escuchar su mú- sica, pero en general se llevan bien; con sus papás se lleva bien, en ocasiones - se enojan con él cuando exige muchas cosas o cuando se llega a enojar con sus her- manos. Siente que es comprendido por su familia porque se han llegado a poner en su lugar y así tratan de comprenderlo. El quiere a todos en su familia, pero se inclina más por su mamá porque siente que es con la que más convive. No hay - -- alguien a quien no quiera, únicamente con quien tiene más conflictos es con su - hermano más chico, ya que piensa diferente.

Con los demás parientes se lleva bien y con sus vecinos casi no hay convivencia. Hay algo que quisiera pedirles en especial a su familia y es que lo dejen ser más independiente y lo dejen tomar sus decisiones.

Concepto de sí mismo:

Piensa que todas las personas con parálisis cerebral, incluyéndose él, pueden - lograr y alcanzar metas como el estudiar, trabajar, etc.

Lo que más le gusta hacer es platicar, oír música romántica y boleros.

Su futuro y el trabajo:

En un futuro lo que más quisiera es vivir mucho, tener un buen trabajo, de ser -- posible en una editorial como traductor, además le gustaría divertirse, conocer - lugares (viajar), tener amigos y tener una buena relación con la mayoría de las personas.

Aspectos en la sociedad:

Considera que por lo regular lo tratan bien las personas, y le gustaría explicar- les a los demás su problema, qué es la parálisis cerebral y en que forma lo pueden ayudar y comprender.

CASO 8

SEXO: FEM. MASC.

EDAD: 20 años.

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: PARAPLEJIA.

Aspectos dentro de la familia:

Le gusta asistir a la escuela porque antes no había asistido a una, le gusta estudiar y superarse. Quien se encarga de llevarla a la escuela es su papá, se lleva bien con sus compañeros, su mejor amiga va en tercero de secundaria en APAC; considera que los maestros son buenos y se lleva bien con ellos. Lo que más le gustaría estudiar es la carrera de psicología. Quien le ayuda a realizar sus tareas y ejercicios es una de sus hermanas, son ocho hermanos y ella es la más chica.

Aspectos dentro de la familia:

Le gusta estar en su casa, pero cuando tiene algún problema o cuando está preocupada, prefiere distraerse y no estar en su casa. Considera que todos se preocupan mucho por ella, la tratan bien, la llevan de paseo a varias partes y piensa que hay una bonita relación entre todos. Con su papá y su mamá se llevan bien, pero es a su mamá a quien le tiene más confianza, con sus hermanos se lleva bien. Siente que es comprendida por su familia porque la toman en cuenta como a una persona normal, igual que a todos. Quiere a todos en su casa, no hay alguien a quien no quiera. Lo que le pediría en especial a su familia es que acomoden su recámara con adaptaciones de acuerdo a sus necesidades. Con el resto de los parientes se lleva bien, con sus vecinos no hay comunicación.

Concepto de sí mismo:

Ella se considera una persona normal, piensa que hay muchos compañeros que no se quieren así mismos, pero ella se siente bien así. Considera que tener parálisis cerebral es una bendición, piensa que se ha sabido conducirse bien en cuanto a su

lesión y a lo que siente, dentro de sus posibilidades. Lo que más le gusta hacer es escuchar música e ir al cine.

Su futuro y el trabajo:

Le preocupa en un futuro, quien la va a cuidar cuando sus papás ya no estén. Ella quiere llegar a terminar la carrera de psicóloga, trabajar donde le den la oportunidad de emprender lo que a ella le gusta. También quisiera poder llegar a casarse, estas son metas que le preocupan.

Aspectos en la sociedad:

Piensa que la tratan bien las demás personas a los lugares que va, si le dirigen la palabra ella les platica y si no, no lo hace. Lo que más le molesta de una persona es que sea presumida. Ella les diría a las personas que la rechazan que la acepten como una persona normal, que no se fijen en que tiene un problema en su cuerpo y en su forma de hablar, que ellos también tienen sueños, anhelos y metas.

CASO 9

SEXO: ___ MASC. ___ X ___

EDAD: 22 años.

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: DIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

Le gusta asistir a la escuela porque considera que es un lugar donde se siente más tranquilo y normal, que en cualquier otra parte. El sólo llega a la escuela utilizando medios de transporte. Se lleva bien con sus compañeros, piensa que en ocasiones hay desacuerdos o problemas como en cualquier grupo. Considera que él no tiene amigos, más bien todos son buenos compañeros. Lo que más le gustaría estudiar es para historiador; él sólo hace sus tareas y ejercicios en su casa con mucho trabajo.

Aspectos dentro de la familia:

Considera que hay mucho que conocer fuera de su casa, no le gusta estar todo el tiempo en ella, pero cuando llega a estar ahí se siente a gusto. Piensa que tanto su papá como su mamá se preocupan por él, dentro de la familia lo tratan como a cualquier otro hijo o hermano de su edad, muy normal; son ocho hermanos y él es el mayor. En ocasiones siente que no es comprendido por su familia porque él -- tiene ideas diferentes a sus padres, no por ello deja de quererlos ya que desde -- que tiene uso de razón, ambos son quienes se han preocupado por que le pasa y -- eso hace que surja en él un gran cariño por ellos, a todos quiere en su casa no -- hay alguien a quien no quiera. El piensa que hasta ahora ha recibido lo que una familia puede dar, y que es tiempo de que ahora sea él, quien les tiene que dar. No hay mucha relación entre los demás parientes en la familia y a sus vecinos no los ha llegado a conocer.

Concepto de sí mismo:

Considera que la parálisis cerebral no es una lesión, es una deficiencia física -- que cualquier persona puede tener, como por ejemplo: usar lentes es una deficien- -- cia física, y no por usarlos una persona es diferente a las demás, o es menospre-

ciada, o no por ello deja de asistir a la escuela, universidad o trabajo.
Lo que más le gusta hacer es leer, viajar, caminar por las calles y dormir mucho.

Su futuro y el trabajo:

En su futuro le preocupa el estudio, desea llegar a tener un título profesional, también le preocupa el trabajo. Espera poder llegar a desempeñar un buen papel en la sociedad, la cual le da para mantenerse en la vida.

Piensa que tiene vocación para enseñar, y espera poder hacerlo siendo investigador o historiador.

Aspectos en la sociedad:

Piensa que las personas que no lo comprenden, intenten hacerlo; y a las personas que lo rechazan les diría que no sean tontos, porque de alguna forma todos tienen alguna deficiencia física y el tenerla no le quita a nadie la oportunidad de --- hacer, comprender, alcanzar o lograr algo, como hijo de familia, como hermano y co mo persona en sí dentro de una sociedad.

CASO 10

SEXO: FEM. MASC.

EDAD: 22 años.

ESCOLARIDAD: 1er. AÑO DE PREPARATORIA.

TIPO DE P.C.: HEMIPLEJIA.

Aspectos dentro de la escuela:

No le gusta mucho asistir a la escuela, porque ha conocido otras que se le han hecho mejor. El sólo se va a la escuela, tomando de su casa a ésta varios transportes. Se lleva bien con todos sus compañeros, tiene un mejor amigo dentro del grupo.

En cuanto a los maestros, piensa que dan pocos temas, pero son buenos y se lleva bien con ellos. Lo que más le gustaría estudiar en la universidad es la carrera de contador. El sólo realiza sus tareas y ejercicios en su casa.

Aspectos dentro de la familia:

No le gusta estar en su casa porque se aburre. Quien se preocupa más por él es su mamá, dentro de la familia se llevan bien, aunque a veces llegan haber problemas como en cualquier familia, son seis hermanos y él es el mayor; siente que no es comprendido por su familia, ya que a veces hay cosas que quiere y sus padres no quieren aceptar, como por ejemplo: el manejar un coche, ya que él cree tener la capacidad para hacerlo, pero sus papás le hacen ver sus limitaciones y piensa que por miedo no se lo permiten, después de hablar e insistirles mucho parece ser que los ha convencido y tomará un curso de manejo, en el cual piensa demostrar que él también puede llegar a manejar.

A quien más quiere en su casa es a su mamá, porque es quien lo ve, lo cuida y se preocupa más por él. Con el resto de los parientes en la familia se lleva bien al igual que con sus vecinos. Lo que le pediría en especial a su familia es que lo comprendan más.

Concepto de sí mismo:

El no se acepta con ésta lesión, porque dice que es muy difícil entender que no

se ha llegado a superar como una persona de su edad por tener parálisis cerebral, siente que no hace lo que otros muchachos de su edad; entre las amistades de sus hermanos le hacen ver los muchachos que ellos tienen y pueden hacer muchas cosas que él aún no ha podido realizar y siente que si no tuviera parálisis cerebral -- las haría, poniendo como ejemplo: el manejar un coche.

Lo que más le gusta hacer es jugar algún deporte, él está en un equipo de natación y atletismo, pero quiere hacer aún más.

Su futuro y el trabajo:

En estos momentos lo que le preocupa, es en el aspecto sentimental hacia otra -- persona y teme ser rechazado por ésta, ya que ella no tiene parálisis cerebral. A él le gustaría trabajar en una fábrica de contador o poner su despacho. El espera en un futuro trabajar, casarse y tener familia.

Aspectos en la sociedad:

Piensa que en ocasiones es comprendido por las demás personas que le rodean y en otras no, pero a las que lo rechazan la mayoría de las veces no dice nada ya que considera cada cabeza es un mundo, pero en otras ocasiones cuando lo ven muy feo o se burlan de él, se ha llegado a pelear por esto con las personas pues le parece muy injusto.

ENTREVISTAS A PROFESIONISTAS EN APAC

DIRECTORA DEL PROGRAMA DE ADULTOS EN APAC.

La educación especial:

Ella opina que el área de educación especial es muy interesante y el trabajar en APAC la ha ayudado a lograr un enriquecimiento, tanto profesional como personal.

Su cargo en APAC y el personal de su programa:

Su responsabilidad en el programa considera es enorme, pues trata de ocuparse -- por todos y cada uno de los alumnos en APAC, de su rehabilitación y cuidado dentro y a veces fuera de la institución; además de tener la responsabilidad del trabajo que desempeña el personal a su cargo, con quienes hay una relación exclusiva de trabajo, adecuada y respetuosa; y de los bienes materiales que integran el programa..

En cuanto a la preparación de los maestros, terapeutas y auxiliares de APAC, -- opina es de dos tipos: externa, porque todos llegan a la institución con conocimientos básicos, en unos más en otros menos, de lo que es la parálisis cerebral y una persona con esta lesión; y de una preparación interna, pues en APAC se les capacita para el trabajo específico con personas con parálisis cerebral, la cual considera es muy completa.

Aspectos de las familias:

Su opinión de las familias que tienen un niño con parálisis cerebral, es de ser unas familias afortunadas por tener un ser especial en su núcleo. Su contacto -- con los padres es de una relación de confianza que en ocasiones traspasa las -- cuestiones laborales, hay quienes acuden a ella para saber como ingresar a la -- institución, y hay quienes acuden por alguna problemática específica que se llega a presentar en su hijo(a) con parálisis cerebral ó que se presente en la familia. En su opinión los principales problemas a los que se enfrentan los padres de familia es a la falta de recursos económicos, la sobreprotección y la propia aceptación del problema al tener un hijo con parálisis cerebral. Piensa que hay padres que tienen información de lo que es la parálisis cerebral y de como ayudar

a su hijo, también los hay quienes no tienen esta información pero se interesan por tenerla y saber lo que es, y hay aquellos quienes no la tienen y no les preocupa o interesa saber acerca de lo que es, ni de cuál es la mejor forma de ayudar a su hijo, pues sólo se conforman con llevarlo a la institución.

Opinión de las personas con parálisis cerebral:

En cuanto a las personas con parálisis cerebral, considera que a los principales problemas a los que se enfrentan, es al rechazo de la sociedad, a la falta de fuentes de trabajo y al rechazo cuando se quiere incorporar a un niño con esta lesión a la escuela regular, tanto por parte de los directivos como de los alumnos, así como su incorporación al campo de trabajo.

Aspecto laboral y la escuela regular:

Tanto la institución, como los padres de los niños con parálisis cerebral luchan por la incorporación de estos a la escuela regular; en cuanto al aspecto laboral la institución también ayuda generando y buscando fuentes de trabajo para ellos, es así como han tenido la oportunidad de desenvolverse las personas con esta lesión en APAC, en lo turístico, comercial y productivo.

Aspectos sociales:

Considera que las personas en nuestra sociedad tienen una actitud de rechazo y morbosidad, y éstas se dan por ignorar lo que es la parálisis cerebral y como es una persona con esta lesión. Ella les explicará a las personas, que las que tienen parálisis cerebral son iguales a ellas, con las mismas inquietudes, pero con sentimientos más puros y sinceros.

Ella en un futuro espera seguir desempeñando su trabajo con igual dedicación y responsabilidad dentro de APAC, afrontando los problemas que se le presenten para que el funcionamiento del programa mejore día a día.

ASESORA DE PEDAGOGIA EN APAC.

SEXO: FEM. X MASC.

EDAD: 28 años

ESTUDIOS DE: LIC. EN PEDAGOGIA

Ocupacion: ASESORA DE PEDAGOGIA.

La parálisis cerebral y APAC como Institución:

Tiene en APAC tres años y medio, eligió dicha institución porque es pedagoga y piensa que hay muchas posibilidades de aplicación en esta área, a parte de que le gusta la educación especial. Ella opina que la institución va en crecimiento, que le falta mucho por andar, pero también ha ganado mucho terreno hasta -- ahora. Su relación con la directora es amistosa, intercambian puntos de vista y observaciones. Ella piensa que las personas con parálisis cerebral son muy - valiosas que merecen tanto respeto y oportunidades como cualquier persona, que son inteligentes y capaces, con una estructura corporal que no les responde como ellos quisieran.

Aspectos de la familia:

Tiene poco contacto directo con los padres, y piensa que la problemática de las familias al tener un niño con parálisis cerebral trastorna toda la dinámica familiar, ya que estos niños demandan mucha atención, más que los demás hijos, -- por lo tanto absorben más el tiempo de los padres. Hablando psicológica y emocionalmente dice que no es fácil asimilar a un hijo o hermano que no nació bien. Piensa que la orientación y conocimiento que los padres de familia tienen de la parálisis cerebral es en algunos más y en otros menos, ella cree que en general en el país hay un gran desconocimiento del problema, la mayoría sabe de él hasta que se enfrenta con un caso de parálisis cerebral en la familia o con los -- familiares.

Opinión sobre las personas con P.C., que asisten a la Institución:

La actitud de ella hacia las personas con parálisis cerebral es de aceptación, - de interés y comprensión ante su problemática, piensa que al convivir con ellos puede uno entender sus problemas.

Considera que los problemas de conducta en un grupo varían por su problemática particular, algunos son hiperactivos, otros tienen falta de atención y conductas como las que presenta cualquier niño en la escuela, con inquietudes y travesuras de su edad. En cuanto a las habilidades de más dificultad para algunos es presión en destreza manual o corporal; y otras de facilidad a veces son de escribir a máquina, incluso hay quienes pueden desarrollar cualquier actividad, eso dependiendo de su tipo de parálisis.

La escuela regular y el campo de trabajo:

En cuanto a la escuela regular considera que así debería ser, que de hecho en otros países como Inglaterra y Estados Unidos, se trabaja en instituciones especiales con ellos, y después de un tiempo los incorporan a escuelas regulares, la institución de APAC y especialmente los padres de familia luchan por ello y ya hay algunos incorporados.

En cuanto al aspecto laboral, al incorporar a una persona con parálisis cerebral, dependerá de sus capacidades particulares y del trabajo que quiera emprender. Ella dice que la institución ha ayudado en algunos casos a incorporarlos y de hecho ahí mismo trabajan algunos; ella propondría algunos lugares para trabajar como: hoteles, oficinas, fábricas o cualquier trabajo común, pues considera son personas inteligentes y capaces.

Aspectos sociales:

Considera que pueden llegar a ser independientes en la sociedad según su tipo de parálisis cerebral particular, y que si su limitación lo permite sería lo más óptimo pues es a lo que se pretende llegar. Pero hay casos en que por su severidad, rompen con esas esperanzas de independencia y autosuficiencia total.

Ella piensa que los padres de un niño con esta lesión se enfrentan al rechazo, - incompreensión, ofensas, insultos, discriminación y falta de alternativas para sus hijos. Y que una persona con parálisis cerebral se enfrenta al rechazo, falta de integración en la vida activa normal y la privación de las experiencias por las que todos pasamos.

Considera que por la ignorancia, las personas en la sociedad se alejan, son indiferentes, no se preocupan, ni interesan y tienen miedo a contagiarse; piensa que en la medida que las personas conozcan el problema, las personas serían capaces de entender, la mayoría de ellas las aceptarían, enfrentarían y hasta cooperarían.

Dice que si hay personas que no saben lo que es la parálisis cerebral no deben juzgar antes de conocer el problema y sus implicaciones, ella les diría por -- otro lado ¿quién no tiene algún tipo de limitación que tal vez no sea tan evi-- dente ? y ¿quién es uno para juzgar ?.

MAESTRA DE APAC.

SEXO: FEM. X MASC. _____

EDAD: 29 años.

ESTUDIOS DE: SECRETARIADO.

OCUPACION: MAESTRA DE GRUPO.

La parálisis cerebral y APAC como Institución:

Tiene 10 años en APAC, eligió dicha Institución para trabajar porque le gusta el trabajo que se realiza en ella, piensa que es buena, pero todavía puede ser - - mejor. Su relación con la directora considera que es buena, de compañerismo y - apoyo en el trabajo. Ella considera que las personas con parálisis cerebral no están enfermas.

Aspectos de la familia:

Su relación con los padres de familia piensa que es regular, ya que sólo da --- información y ella también recibe información por parte de ellos. Considera que la orientación y conocimiento que los padres de familia tienen acerca de lo que es la parálisis cerebral es limitado, ya que algunos de ellos no se interesan -- por saber, siente que muchos padres van y dejan a sus niños a la institución para descansar un poco, para estar un poco más libres y quitarse una carga de - - encima.

Opinión sobre las personas con P.C., que asisten a la institución:

Su actitud hacia las personas con parálisis cerebral considera que es sana, de - amor y cariño. Piensa que los problemas de conducta en el grupo a veces son de agresividad y rechazo entre ellos mismos.

En cuanto a las habilidades que desempeñan con más facilidad son los hábitos de higiene y las que se les dificulta más es la expresión oral. Esto considerando sólo a su grupo en el cual se presentan estas conductas y habilidades, piensa que en los demás grupos depende de su parálisis cerebral, las habilidades que tengan o no.

La escuela regular y el campo de trabajo:

En cuanto a la escuela regular piensa que sería bueno que se les incorporara, ya que se relacionarían con la sociedad de niños físicamente "normales". En el - - aspecto laboral piensa que el principal problema para incorporar a una persona - con parálisis cerebral al campo de trabajo, es que no la aceptan por sus problemas físicos; y considera que los que pueden llegar a trabajar y ser independientes son las personas con hemiplejía. Propondría como lugares para que se desenvuelvan en el campo de trabajo, algún taller y el comercio.

Aspectos sociales:

Ella piensa que lo ideal sería que una persona con parálisis cerebral pueda - - llegar a ser independiente en la sociedad. Piensa que los principales problemas a los que se enfrentan los padres con un niño con parálisis cerebral en la sociedad, es el rechazo de las personas hacia su hijo(a), por lo tanto el problema al que se enfrenta una persona con ésta lesión en nuestra sociedad en general es la no aceptación de los demás. Considera que la actitud de la sociedad en general es de no aceptación hacia las personas con parálisis cerebral y que les son indiferentes, ella piensa que se da este rechazo por la falta de información - - acerca de lo que es la parálisis cerebral; ella les diría a las personas que - - deberían de informarse de lo que es la parálisis cerebral y después juzgar.

MAESTRA DE APAC.

SEXO: X MASC. _____

EDAD: 27 años.

ESTUDIOS DE: EDUCADORA

Ocupación: MAESTRA DE GRUPO.

La parálisis cerebral y APAC como Institución:

Tiene dos años en APAC, eligió dicha Institución para aprender actividades propias de la habilitación al parálitico cerebral. Su relación con la directora -- piensa que es como la que un subalterno puede tener con su superior, que es normal. Ella considera que las personas con parálisis cerebral son iguales a nosotros, con derechos y necesidades.

Aspectos de la familia:

Tiene una muy buena relación con los padres de familia, considera que debe romperse con los formalismos y entregarse a ellos para que puedan cooperar en el trabajo. Piensa que para los padres el tener un niño con parálisis cerebral es un -- trauma, que pasan por momentos difíciles al saber que tienen un niño con una -- lesión, y su reacción va siendo poco a poco de aceptación pero tomando puntos -- extremos: o mucha sobreprotección o de rechazo total.

Ella cree que la orientación y conocimiento que los padres tienen de la parálisis cerebral es la que únicamente se les da en la institución y la que el maestro les quiera ofrecer.

Opinión sobre las personas con P.C., que asisten a la institución:

Su actitud hacia las personas con parálisis cerebral es la normal, la que cualquier persona podría tener hacia sus semejantes: de amor, comprensión y respeto. Considera que los problemas de conducta de grupo, pueden ser de atención, agresividad, irritabilidad, inquietud, frustración, introversión entre otros.

En cuanto a las habilidades que desempeñan con más facilidad son de acuerdo al -- cuadro motor, cognoscitivo y de lenguaje a un nivel madurativo aceptable. Las -- que más se le dificultan son las sensorceptuales y perceptivo motriz, y en un --

menor grado las de lenguaje.

La escuela regular y el campo de trabajo:

En cuanto a la escuela regular, piensa que las personas con parálisis cerebral -- pueden incorporarse al sistema educativo regular, pero sin olvidarnos de las barreras sociales, políticas a las que se enfrentan estas personas, y hay algo que cree muy importante y es el desconocimiento del maestro acerca de la parálisis cerebral y que en vez de comprender a estas personas las rechaza.

En el aspecto laboral piensa que hay muchas posturas y fantasías arcaicas, de un nivel bajo característico de los países subdesarrollados, en donde prevalece el mejor, en cuanto a físico e inteligencia. Considera que todos pueden llegar a trabajar siempre y cuando tengan el deseo de hacerlo y tengan la inteligencia -- normal que le permita irse desarrollando adecuadamente. Ella propondría como lugares para que trabajen, empresas con computadoras de preferencia, ya que piensa APAC cuenta con un material humano con inteligencia normal y brillante en un 70%.

Aspectos sociales:

Piensa que sólo un 8% de la población mexicana tiene información de lo que es la parálisis cerebral, ella cree que una persona con esta lesión, puede llegar a ser independiente en la sociedad, si el medio que le rodea le brinda situaciones positivas y si la aceptan tal como es y así también ella tendría una actitud positiva hacia los demás. Considera que los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral en la sociedad es la comunicación y la convivencia grupal, piensa que la actitud de la sociedad es de rechazo, indiferencia, marginación, lástima y compasión; opina que todavía existen muchos prejuicios y posturas erradas de lo que es una sociedad total y de todos, estas actitudes piensa que se dan por ignorancia, porque no hay consciencia y respeto hacia nuestros semejantes, ella les diría a estas personas que se pongan en el lugar de una con parálisis cerebral un segundo ó bien que se detenga a pensar lo que implica tener un hijo con esta lesión.

Piensa que los padres de un niño con parálisis cerebral se enfrentan a problemas de relación afectiva, comunicación, alimentación, traslado y otras actividades de la vida diaria, entre otros.

MAESTRO DE APAC.

SEXO: FEM. ___ MASC. X

EDAD: 33 años.

ESTUDIOS DE : MAESTRO EN MEDICINA
DEL DEPORTE, CURSANDO ESPECIALIDAD
EN SEXOLOGIA.

OCCUPACION: MEDICO EN MEDICINA DEL
DEPORTE E IMPARTICION DE CURSOS DE
SEXOLOGIA.

La parálisis cerebral y APAC como Institución:

Tiene cinco meses en APAC, eligió dicha institución para la aplicación de la --- medicina deportiva en alumnos con parálisis cerebral; así como impartirles cursos de sexología. A él le parece que esta es una institución la cual tiene objetivos específicos y nobles para ayudar a las personas con parálisis cerebral. Su relación con la directora la considera buena. El piensa que la parálisis cerebral es una etiología de muy variada gravedad que podría ser prevenida, si la medicina en México tuviera este enfoque.

Aspectos de la familia:

Su relación con los padres de familia, piensa que es buena. Considera que la -- parálisis cerebral es difícil de tratar, pero con adecuadas terapias para el alumno y la familia puede existir una buena aceptación y manejo familiar. Piensa que la mayoría de los padres de familia tienen una orientación y conocimientos adecuados de lo que es la parálisis cerebral.

Opinión sobre las personas con P.C., que asisten a la institución:

Su actitud hacia las personas con parálisis cerebral es de tratar de comprender su situación y necesidades, y trabajar en beneficio de ellas, así mismo acatándolas como tal.

Considera que los problemas de conducta que se presentan en un grupo son variados dependiendo del grado de lesión que presentan los alumnos con parálisis cerebral,

así como intelectualidad del mismo. En cuanto a las habilidades que desempeñan con más facilidad también varían de acuerdo a lo anterior y las habilidades que se les dificultan más, piensa que es el área psicomotriz.

La escuela regular y el campo de trabajo:

En cuanto a la escuela regular para incorporar a las personas con parálisis cerebral, piensa sería muy positivo ya que las "readaptaría" y ampliaría sus conocimientos intelectuales, culturales, sociales y emocionales en otras áreas.

En el aspecto laboral hay rechazo hacia las personas con parálisis cerebral por falta de experiencia, limitación física y/o intelectual.

Considera que las personas con parálisis cerebral, que pueden llegar a trabajar y ser independientes, son aquellas que tienen un grado de parálisis cerebral leve o mínima.

El propondría como lugares para que trabajen, talleres u ocupaciones técnicas.

Aspectos sociales:

Piensa que los problemas a los que se enfrentan los padres de familia es al señalamiento por tener un hijo "anormal", existe segregación y limitación del círculo social o del área de trabajo. Considera que la información de la parálisis cerebral en nuestra sociedad es deficiente, y su actitud en general es de rechazo, -- precisamente por la ignorancia, falta de conocimiento de esta lesión. Por ello - los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral en la sociedad es la falta de aceptación, rechazo e inadaptación. El les diría a las personas que rechazan a las que tienen parálisis cerebral que primero las --- conozcan, tengan conocimientos de su padecimiento y las acepten.

AUXILIAR DE APAC

SEXO: FEM. X MASC. _____

EDAD: 23 años.

ESTUDIOS DE: SECUNDARIA.

OCCUPACION: AUXILIAR DE GRUPO.

La parálisis cerebral y APAC como Institución:

Tiene un año en APAC, eligió dicha institución porque le gusta ayudar a las personas con limitaciones. Opina que esta institución es una puerta abierta para las personas que tienen parálisis cerebral y ésta es una ayuda para los padres de familia que muchas veces no saben que hacer, ni como enseñar a su hijo(a) con parálisis cerebral.

Su relación con la directora es la que puede haber entre un empleado y su jefe en un trabajo, es la normal.

Aspectos de la familia:

Casi no tiene contacto directo con los padres de familia, piensa que muchos problemas de las familias por tener un niño con parálisis cerebral se debe a la falta de información y concientización por parte de los padres y que cuando un niño tiene este tipo de lesión no es obstáculo para que salga adelante y se adapte a la sociedad. Considera que para que un niño con parálisis cerebral tenga un buen concepto de sí mismo, se relacione y salga adelante se debe empezar por la familia, ya que hay muchas de éstas a las que les da vergüenza y piensan que no hay nada que hacer ante un problema así.

Opinión sobre las personas con P.C., que asisten a la institución:

Su actitud hacia las personas con parálisis cerebral es "normal", los trata como a cualquier otro niño de su edad.

Considera que los problemas de conducta en el grupo varían, algunos son hiperactivos, otros traviosos e inquietos. Las habilidades que desempeñan con más facilidad es según la problemática particular de cada uno, pero en general puede decirse que todos tienen pinza fina. Las que más se les dificultan son las de lenjuaje

en unos y las perceptivo motriz en otros.

La escuela regular y el campo de trabajo:

Considera que las escuelas regulares que lleguen a aceptar a un niño con parálisis cerebral, deberían tener información previa de lo que es esta lesión, ya que por ello no las aceptan, deberían dejar la puerta abierta y considerar que estos niños son igual que cualquier otro. En cuanto al campo de trabajo, piensa pueden ser aquellas que no tienen una lesión cerebral muy severa, pero considera que -- éstas serán rechazadas en muchos lugares por su lesión. Ella propondría talleres para que trabajen las personas con parálisis cerebral.

Aspectos sociales:

Piensa que para que una persona con parálisis cerebral llegue a ser independiente en la sociedad, esto será a largo plazo y se tendría que dar una amplia informa-- ción, hacer adaptaciones y ajustes para una mejor integración de estas personas - en nuestra sociedad. Considera que los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral en la sociedad es a la aceptación de las -- demás personas, piensa que éstas ignoran que también ellas pueden llegar a desem-- peñar actividades como cualquier otra persona, pero que casi siempre los limitan, creen que no tienen capacidad mental, intelectual o social para desenvolverse -- adecuadamente y surge en ellas actitudes de rechazo, menosprecio, por su ignorancia. A ella en lo personal le da mucho coraje que hagan menos a estas personas.

ENTREVISTAS A PROFESIONISTAS QUE TIENEN QUE VER CON LA
EDUCACION ESPECIAL

MAESTRA DE GRUPO.

SEXO: FEM. X MASC. _____

ESTUDIOS DE : LIC. EN PEDAGOGIA

Ocupacion: MAESTRA.

La educación especial:

Piensa que hacen falta recursos económicos y mayor preparación profesional. Ella se dedica a la educación especial porque la rehabilitación en los pacientes con parálisis cerebral es de gran ayuda. Considera que las Instituciones, - - Clínicas o escuelas de educación especial son alternativas para las personas que requieren de sus servicios. Piensa que los profesionistas en educación especial necesitan estar mejor preparados en el área.

Personas con parálisis cerebral:

Considera que por cada mil niños existe uno con parálisis cerebral, piensa que el sexo que predomina en personas con ésta lesión es el masculino por el período de gestación. Los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral son los cambios en el medio ambiente y en la esfera social.

Aspectos de la familia:

Piensa que las familias que tienen un niño con parálisis cerebral tienen problemas de desadaptación y las actitudes de los padres a veces es de rechazo, sobreprotección e inestabilidad emocional. Los principales problemas a los que se enfrentan los padres en la sociedad es en el aspecto laboral, de transporte y - escuelas adecuadas, ya que no existen escuelas suficientes para aceptar a niños con parálisis cerebral.

Su relación con los padres de familia considera es la adecuada y existe una interacción padres de familia-terapista, terapista-padres de familia.

El aspecto laboral y la escuela regular:

Piensa que lo ideal sería la incorporación de un niño con parálisis cerebral a la escuela, pero en las escuelas regulares no están preparados psicológicamente para la atención de éstos.

En el INMR tienen la finalidad que los niños sean canalizados a un jardín de - - niños. En el aspecto laboral las oportunidades que hay de emprender alguno, son pocas, porque los principales problemas son las industrias.

Los lugares que propone para que trabajen, es donde encuentren las condiciones - necesarias para su desplazamiento, pueden ser talleres protegidos.

Aspectos sociales:

Piensa que las personas con parálisis cerebral pueden llegar a ser independientes en la sociedad. Las actitudes que se dan en ésta, considera son de rechazo y - crítica, y esto se da por el desconocimiento de lo que es la parálisis cerebral y la falta de información.

Piensa que un niño con parálisis cerebral en nuestra sociedad puede ser aceptado para realizar alguna actividad.

En su opinión, para ella APAC, fué un gran logro su iniciación en México, pues -- fué de las pocas alternativas que se dieron para atender pacientes con parálisis cerebral y darles escolaridad más de la primaria, así como capacitación y trabajo a muchos de sus integrantes.

PSICOLOGA.

SEXO: FEM. X MASC. _____

ESTUDIOS DE: MAESTRIA DE PSICOLOGIA.

Ocupacion: PSICOLOGA CLINICA.

La educación especial:

Piensa que hacen falta recursos tanto materiales, como humanos para que la atención que se brinde sea de mejor calidad y no se mezclen a niños con diferentes patologías o se les deje fuera de servicio. Ella se dedica a la educación especial en cuanto a su rehabilitación a pacientes con alteración en el aparato musculoesquelético y se da servicio psicológico a padres de familia.

Considera que las instituciones, clínicas o escuelas de educación especial en general son alternativas tanto para atención como educación, pero con fallas tanto en recursos materiales, como humanos para dar una atención adecuada.

Personas con parálisis cerebral:

Considera que por cada mil niños hay uno con parálisis cerebral. En su experiencia se ha encontrado con una mayor incidencia en varones y su causa podría ser determinantes genéticos. Piensa que los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral, es de principio su atención médica en costo y tiempo, así como su discriminación social, familiar y laboral.

Aspectos de la familia:

Piensa que las familias que tienen un niño con parálisis cerebral se enfrentan a una crisis bastante fuerte que muchas veces no superan y en otros lo intentan por medio de ayuda especializada. Considera que las actitudes de los padres de familia hacia su niño es de rechazo, sobreprotección, actitud ante el problema. Y los principales problemas a los que se enfrentan es en el aspecto económico para atenderlos medicamente y en transporte, así como la orientación inadecuada para educarles y proporcionarles escolaridad y como incorporarlos al ámbito social.

Su relación con los padres de familia es la de dar apoyo terapéutico, para que aprendan o resuelvan su conflicto con menos dolor y esfuerzo, y que logren enfrentar y aceptar el reto que implica tener un familiar con parálisis cerebral.

El aspecto laboral y la escuela regular:

Piensa que la oportunidad de un niño de incorporarse a una escuela regular es muy beneficioso, ya que su problema no impide que tenga las aptitudes intelectuales necesarias para cursar la primaria y otro tipo de escolaridad, así también los niños sin limitaciones aprenden desde pequeños a respetar y convivir con personas limitadas. Considera que los problemas a los que se enfrenta los niños al querer los incorporar a la escuela es el rechazo por confundir limitaciones físicas con capacidades intelectuales, al igual que temor de padres y parientes de no poder enfrentarse a las exigencias del lugar. En cuanto al aspecto laboral para incorporar a una persona con parálisis cerebral, opina que son muy limitadas, ya que si personas "normales" presentan una incidencia en desempleo, máxime estas personas que requieren de determinadas condiciones físicas para poder desempeñar un --trabajo. Ella propondría lugares para que trabajen el que la persona con parálisis cerebral desee y le interese y sienta capacidad para hacerlo; enseñar, obrero, industrias, etc.

Aspectos sociales:

Piensa que las oportunidades para una persona con parálisis cerebral en la sociedad son restringidas, mientras no se eduque a la sociedad para aceptarlos, y utilizar su fuerza laboral, sin considerarlos como ciudadanos de segunda.

Ella opina que las personas con parálisis cerebral si pueden llegar a ser independientes y no sólo eso, sino brillantes en la actividad que desempeñen como en el caso de Gabriela Brimer.

Considera que la actitud de la sociedad en general hacia las personas con parálisis cerebral es la indiferencia, menosprecio, compasión y los que tienen actitud moderada al respecto.

En su opinión la actitud más positiva es la moderada, de tratar a las personas -- con ésta lesión con respeto como a cualquier ser humano y ayudarles tanto profesionistas, como ciudadanos. Piensa que el rechazo de las personas en nuestra -- sociedad hacia las personas con parálisis cerebral es por ignorancia y miedo, -- éste último como un mecanismo de defensa ante la posibilidad de que les hubiera -- pasado algo parecido a ellos ó a seres cercanos.

Ella piensa que el futuro de una persona con parálisis cerebral en la sociedad es de lucha continua y que se tendrá que esforzar por igual ; más que los niños con

sus capacidades, para darse a respetar y abrirse camino en nuestro país.
Ella opina de APAC que es una institución que trata de ayudar a todos los pacientes que lo necesitan .

PSICOLOGA

SEXO: FEM. X MASC. _____

ESTUDIOS DE: LIC. EN PSICOLOGIA

OCCUPACION: PSICOLOGA.

La educación especial:

Piensa que hay pocos recursos tanto humanos, como económicos. Considera que a las instituciones, clínicas o escuelas de educación especial, les faltan igualmente recursos tanto económicos, como humanos. Piensa que los profesionistas en educación especial deben mejorar su preparación.

Personas con parálisis cerebral:

Considera que por cada mil niños, existe uno con parálisis cerebral y que el sexo que más predomina es el masculino debido al periodo de gestación. Los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral, es principalmente su integración a la esfera social y a los problemas laborales.

Aspectos en la familia:

Piensa que en las familias con un niño con parálisis cerebral, existirá un problema de desadaptación en la dinámica familiar. Considera que las actitudes de los padres hacia el niño es de rechazo e inestabilidad emocional. Considera que su relación con los padres de familia es la de una adecuada interacción. Los problemas a los que se enfrentan las familias con un niño con parálisis cerebral, es el transporte y escuelas que son inadecuadas e insuficientes, para aceptar a un niño con esta lesión.

Aspecto laboral y la escuela regular:

Piensa que lo ideal sería la incorporación de un niño con parálisis cerebral a la escuela regular, pero el personal de éstas no están preparados psicológicamente para la atención de estos niños. En el Instituto Nacional de Rehabilitación en Medicina se trata de canalizar a los niños con parálisis cerebral a un jardín de niños.

En el aspecto laboral considera que hay pocas posibilidades para una persona con parálisis cerebral, pues el principal problema es de rechazo a estas. Ella -- propondría como lugares para que trabajen las personas muy limitadas, lugares que se encuentren en condiciones necesarias para su desplazamiento, como talleres -- protegidos.

Aspectos sociales:

Piensa que las oportunidades para una persona con parálisis cerebral en la sociedad son escasas; y considera que las personas con ésta lesión pueden llegar a ser independientes en la sociedad. Ella opina que las actitudes de la sociedad hacia las personas con parálisis cerebral son de rechazo, crítica y desconocimiento de información, por ello se da el rechazo hacia estas personas.

Ella piensa que el futuro de una persona con parálisis cerebral en la sociedad - puede llegar a ser aceptada por las demás personas y realizar alguna actividad. En su opinión, para ella APAC es un ejemplo para otras instituciones.

R E S U M E N

En las entrevistas a los padres de familia, se refleja una actitud de evasión, - angustia y preocupación, hubo tres de ellos quienes se negaron a contestar, esto - se debe tal vez a que todavía no han aceptado el problema, ni han disminuido el - sentimiento de culpa experimentado por tener un niño(a) con parálisis cerebral, - pues en todos ellos hubo un gran descontrol que repercute en su relación de pare- ja, en la interacción con su hijo y en la dinámica familiar, la cuál se puede - armonizar o llegar a desintegrar. Esto llega a ser comprensible después de que - todas las personas tienen la idea, predisposición y anhelo, de que su hijo nazca sano con todas sus facultades físicas y mentales, el hecho de que no sea así lle- ga a perturbar a los padres, o aún después del nacimiento, si ocurre alguna enfer- medad, infección o accidente que pueda provocar en el niño una lesión cerebral. Para algunas madres el tener un niño con parálisis cerebral implica tomar las -- cosas con calma tratando de que su hijo sea igual a otros, en otras es de luchar y buscar lo mejor para él, así como darle apoyo, encaminarlo, orientarlo, aceptarlo y proporcionarle terapias de rehabilitación; para otras significa que la familia - debe estar más unida, y también hay quienes al dedicarles más tiempo a su niño por ejemplo para llevarlo a terapia, no pueden realizar actividades personales como - trabajar o estudiar. La mayoría de las madres de familia creen conveniente cuidar a su niño todo el tiempo, piensan en darle apoyo en todo momento y tratar de evi- tarle problemas con otros niños, con sus hermanos y con las cosas que quiera hacer, pensando así su niño no se sentirá menospreciado. Hubo sólo un padre de familia - quien piensa que su hijo tiene que aprender desde pequeño a valerse por sí mismo - para ganarse un lugar en la vida. Se ha visto que la mamá es quién pone más de su parte, es decir es ella quien se -

encarga de alimentar, vestir, asear y llevar al niño a terapias, mientras éste empieza a valerse por sí mismo y así independizarse poco a poco; tomando en cuenta que ella también debe atender al resto de la familia y ver a un hijo con parálisis cerebral quién demandará más atención que los demás, llega el momento en el cuál - la mamá se cansa físicamente, y en ocasiones ella es quien tendrá que sacar todo adelante, pues no cuenta con el apoyo y ayuda del esposo o hijos cuando estos son más pequeños, porque cuando son mayores que el afectado por la parálisis cerebral se ha visto en las familias que estos colaboran y ayudan en algo, como en las terapias, tareas, ejercicios o paseos del hermano con parálisis cerebral.

También hay mamás quienes no pueden colaborar en la rehabilitación de su niño, -- pues deben trabajar para sostener a la familia y no tienen tiempo para sus hijos, y en ocasiones quién los lleva a terapia son los tíos del niño, o la abuelita, -- esto repercute en los niños con parálisis cerebral, al igual que en cualquier niño que no tenga la presencia del padre, y que su madre se dedique a trabajar y no - atienda al niño. Así como hay madres que dejan de trabajar por atender a sus - - hijos, también las hay quienes debido a la falta del padre no pueden dejar de - - hacerlo; en ocasiones desde el momento que los padres saben que su niño tiene pará - lisis, el padre es el que termina por abandonar a la familia, quién ni siquiera - quiere llegar a conocer al niño; o si bien, fué después del nacimiento que adqui - rió la parálisis cerebral el padre culpa a la madre y no le es fácil aceptar a su niño con ésta lesión, por otro lado el padre no sabe como atender al niño, pero - tampoco se interesa, ni intenta hacerlo, en la mayoría de las familias es la mamá quien se encarga de la rehabilitación (terapias, tareas y ejercicios) del niño, - son contados los padres que las ayudan, las madres piensan que esto se debe a que ellos no les gusta batallar con el niño, pero ¿porque no, si el niño es de ambos?, los padres deberían tomar más conciencia, consideración ante este problema, que no

llega a ser nada fácil y que no es sólo problema para el padre, sino lo es tanto para la madre como para el padre, pues el niño es de los dos.

Todos los padres de familia esperan que sus hijos se desarrollen y triunfen en la vida como cualquier otro niño, que se superen, logren salir adelante, se valgan por sí mismos, es decir, sean independientes y lleguen a realizar lo que - - deseen, así como su incorporación a la escuela regular y después a un trabajo.

Sólo hubo una madre de familia que actualmente no acepta a su niña con parálisis cerebral y ella espera llegue en un futuro a ser "normal", que con las terapias, la parálisis desaparezca; y hubo otra mamá quien realmente no sabe que esperar - de su hijo en un futuro.

Con lo que respecta a la escuela regular, es el sueño y anhelo de todos los - - padres de familia, ya que piensan les ayudaría a sus niños a convivir con otros de su edad, les serviría de superación tanto personal como en el aspecto educativo, sería de provecho y algo muy positivo que les beneficiaría a sus hijos. - - Aunque existen también en los padres la angustia, preocupación y miedo, en cuanto a cuál será la reacción de sus niños y cuales serán las actitudes de los demás - niños que asistan a la escuela; piensan que pueden rechazarlos, agredirlos, burlar se y no aceptarlos por su aspecto físico o por su limitación motora. Pero consideran esto no es obstáculo para que sus hijos salgan adelante, asistan a una escuela regular, incluso hubo una madre de familia, cuya hija es mayor de edad opinó - que a veces los niños llegan a ser muy crueles con quienes tienen ésta lesión, --- pero que estos aunque sufren en un principio, aprenden a defenderse y van madurando poco a poco con estas experiencias conforme las van viviéndo.

La mayoría de los padres esperan que sus hijos puedan llegar a realizar algún - - trabajo, y éste dependerá del grado y tipo de parálisis cerebral que presentan, - pues la mayoría de los padres con hijos pequeños quienes están recibiendo rehabili

tación temprana, piensan se desarrollarán y evolucionarán en un futuro, mejor, al recibir terapias y educación escolar, considerando que también pueden llegar -- dentro de las posibilidades de cada uno, a ser independientes.

En cuanto a las actitudes que los padres piensan se proyectan de las personas que conforman nuestra sociedad hacia las que tienen parálisis cerebral, algunos no - tienen problemas, porque muchas veces la parálisis en los niños no es muy notoria y pasan desapercibidos, pero cuando ocurre lo contrario, siempre se les quedan -- viendo tanto a ellos como a sus niños con curiosidad, lástima, morbosidad, compasión y vergüenza; otros piensan que a los niños con parálisis cerebral los hacen - menos, que no los valoran como personas, que existe el rechazo, a veces los tratan como deficientes mentales y tienen miedo a contagiarse, de su aspecto físico, de como actúan o se dirigen a alguien al hablar.

Todos los padres consideran que estas actitudes se deben a la falta de información e información incorrecta acerca de lo que es la parálisis cerebral, hay algunos - padres que actúan con indiferencia ante éstas actitudes, pero hay quienes responden con agresión, pues consideran que las personas toman actitudes injustas ante las personas con esta lesión.

La directora del programa de adultos en APAC considera a las personas con parálisis cerebral, como muy especiales tanto en sentimientos como en lo que llegan a - aprender y desempeñar, su actitud fué de optimismo, positiva y de tener muchas - ganas de seguir trabajando en esta institución. Ella también considera, existe - la falta de información sobre la parálisis cerebral no sólo de las personas ajenas al problema en nuestra sociedad, sino también en los padres de familia, ya que - - unos tienen una información general, otros deficiente y casi nula. La actitud -- principal de los padres a su hijo con parálisis cerebral es la sobreprotección y - la de la sociedad hacia una persona con esta lesión es de rechazo, por ignorar lo que es la parálisis cerebral.

Tanto la familia como la institución de APAC, luchan por incorporar a los niños y jóvenes con ésta lesión a la escuela regular y al trabajo, ayudándolos así a -- integrarse más a la sociedad, aunque esto no llega a ser nada fácil.

En lo que respecta a las entrevistas hechas a los maestros, terapeutas y auxiliares de APAC, se pudo ver las actitudes positivas, de optimismo y de afecto hacia las personas con parálisis cerebral, ellos tratan a los niños y muchachos como a cualquier otra persona de su edad y consideran que son como cualquier ser humano. Las personas que trabajan en APAC, dieron su punto de vista, en el cuál consideran que las personas con parálisis cerebral no tienen relación con otras personas que no sean de la institución o de su casa. Esto se puede atribuir, al miedo que -- tienen los padres de dejar a sus hijos, y de darles oportunidades de convivencia con otras personas, por como los pueden llegar a tratar, o lo que les puedan decir. Al igual que los padres de familia y la directora del programa de adultos en APAC, consideran que el rechazo en las escuelas regulares, en el campo de trabajo y en la sociedad en general se debe a la falta de información sobre la parálisis cerebral y como es una persona que tiene ésta lesión, opinan que en la medida que las personas ajenas al problema de la parálisis cerebral en nuestra sociedad conozcan este problema y sean capaces de entenderlo, la mayoría las aceptaría, las enfrentaría, cooperarían y se daría una mejor integración de las personas con parálisis -- cerebral en la sociedad .

Ahora bien, por otro lado sería recomendable que no sólo la mitad de maestros y - auxiliares, tuvieran relación y comunicación con los padres de familia, sino que todos trataran de acercarse a ellos, pues son padres con conflictos al tener un - problema como este, además de esta manera comprenderían y ayudarían de una manera más adecuada a su niño.

En cuanto a los jóvenes entrevistados, quisieran que en su casa los dejaran ser - más independientes, que los dejen tomar sus propias decisiones, que les permitan

ser como ellos son; es así como se debe empezar por la familia, en la forma de -
interacción entre ésta y el niño, joven o adulto con parálisis cerebral, pues es
ahí donde muchas veces se empieza a limitarlos y no se les deja desarrollar -
sus aptitudes para estudiar y trabajar.

En las entrevistas aquí realizadas, se puede ver otra vez, como la mamá es el -
principal miembro de la familia, el cuál ayudará, apoyará, atenderá y estimulará
a su niño a salir adelante.

En el aspecto laboral son muchachos que piden se les de la oportunidad de demos--
trar lo que saben, son muchachos quienes están concientes de que actualmente, en
nuestra sociedad, es difícil que los acepten con sus limitaciones físicas sin --
embargo no se dan por vencidos ante esto.

Las personas con parálisis cerebral pueden llegar a ser independientes en nuestra
sociedad, muchas por su limitación severa no lo lograrán del todo, y otros que -
pueden llegar a lograrlo, no se sienten capaces o no lo quieren intentar por la
sobreprotección que reciben de su familia, quienes en vez de ayudarlos, los limi-
tan aún más, causándoles así inseguridad en sus reacciones, por otro lado también
los hay quienes al percatarse de ésta sobreprotección familiar luchan contra ésta,
dando a demostrar que pueden lograr lo que cualquier persona y mucho más.

En las entrevistas realizadas a los profesionistas, reafirman que la principal -
actitud de los padres de familia hacia su niño es la sobreprotección. Piensan que
la oportunidad de que un niño se pueda incorporar a la escuela regular, sería lo
ideal, ya que su problema no les impide que tengan actitudes intelectuales neces-
arias para cursar todos los grados de escolaridad, y así también los niños sin -
limitaciones aprenden desde pequeños a respetar y convivir con personas con pará-
lisis cerebral, pero en las escuelas no los aceptan porque carecen de información.
En cuanto al aspecto laboral, las oportunidades que hay para incorporar a una --

persona con parálisis cerebral son muy limitadas, ya que si personas sin limitaciones presentan una incidencia de desempleo, máxima las personas que no cuentan con sus capacidades físicas para poder desempeñar un trabajo; consideran que los lugares para que trabajen las personas con parálisis cerebral deben ser las que ellos deseen en lo que les interese y sientan capacidad para realizar.

Piensan que una persona con parálisis cerebral puede llegar a ser independiente en la sociedad, dependiendo de sus limitaciones, pero en su mayoría lo pueden lograr y no solo eso, sino pueden llegar a ser brillantes en la actividad que desempeñen, como en el caso de Gabriela Brimmer.

Consideran que la actitud de la sociedad en general hacia las personas con parálisis cerebral se de indiferencia, menosprecio, compasión, rechazo, crítica y esto se debe a la falta de conocimiento e información de lo que es la parálisis cerebral. Opinan que para que esto no se de, es necesario dar mayor información a la sociedad, tanto de lo que es la parálisis cerebral como de otras atiplicidades, pues muchas de las personas ignoran lo que es, tienen miedo (este como mecanismo de defensa ante la posibilidad de que les hubiera pasado algo parecido e ellos o a seres cercanos), o de vergüenza por ver a una persona limitada físicamente.

El futuro para un niño que tenga parálisis cerebral, será muy difícil, ya que -- deberá enfrentar una sociedad que desconoce su padecimiento, tendrá que esforzarse igual o más que los niños sin incapacidades, luchar continuamente para darse e -- respetar y abrirse camino.

Es así como a través de las entrevistas realizadas, se obtuvo información sobre las actitudes que se proyectan a las personas con parálisis cerebral, además de - dar a conocer la importancia de éstas en la sociedad, pues tanto la familia, como el personal de las instituciones y los jóvenes con parálisis cerebral entrevistados, dieron su punto de vista acerca de las actitudes que se proyectan a éstas,

las personas ajenas a éste problema en nuestra sociedad, y que estas fueron - principalmente de rechazo a consideración de las personas mencionadas anterior- mente.

CONCLUSIONES .

Como se ha venido tratando en ésta tesis el sector primordial es la familia, -- para el niño con parálisis cerebral, es así como se darán a conocer las actitudes que se observaron en los padres de familia.

De acuerdo a las respuestas obtenidas por los padres de familia, desde el momento en que supieron que su niño adquirió la parálisis cerebral, tomaron ciertas actitudes, y conforme va pasando el tiempo y su hijo va creciendo, se van proyectando otras reafirmando las primeras. Se obtuvieron actitudes de padres con niños pequeños quienes se tuvieron que enfrentar a un problema inesperado - en la mayoría de los casos, un problema reciente; y de padres con hijos mayores en donde el problema de alguna forma ya ha sido asimilado más, dándose cierta - aceptación, resignación o rechazo ante el problema; es por ello que se empezará por dar actitudes ante el problema cuando es casi reciente y posteriormente las que se van adoptando.

Los padres de familia al saber que su niño (a) ha adquirido la parálisis cerebral, empiezan a tener y proyectar actitudes que pueden ser clasificadas de la siguiente forma:

- culpabilidad
- desesperación
- miedo
- angustia
- negación

* Culpabilidad, ante lo que en ellos como padres pudieron prevenir, para que su niño no adquiriera la parálisis cerebral.

- * Desesperación, al saber que su niño (a) tiene parálisis cerebral y no poder aceptarlo, porque se les hace imposible lo que les pasa.
- * Miedo, ante algo desconocido, al no saber que hacer ante un problema así.
- * Angustia, por como se llegará a desarrollar y desenvolver su niño (a), y el futuro que le pueda esperar tanto en la escuela, como en el trabajo y ante la sociedad.
- * Negación, pensando que este problema no es verdad, sintiendo que su hijo no tiene esta lesión.

Conforme pasa el tiempo y el niño va creciendo, algunos padres van asimilando más el problema y otros resignándose a él, proyectando junto con las actitudes mencionadas anteriormente, otras que se darán a continuación.

Estas actitudes como se mencionó van de acuerdo a las respuestas que dieron padres de familia con hijos mayores y también de acuerdo a las actitudes que los jóvenes entrevistados reciben de sus padres. Estas son de:

- sobreprotección
- aceptación
- menosprecio
- rechazo
- * Sobreprotección, desde el momento que se da ésta, se empieza a dar una dependencia del niño hacia la madre o al padre, y de estos hacia su hijo, sin poder dejar un momento el niño a sus padres para poder hacer algo, y los padres sin poder dejar que éste sea independiente, haciendo las cosas por él mismo, desenvolviéndose y actuando como cualquier niño de su edad. La actitud principal es la sobreprotección, la cual se reafirma con la respuesta que dieron los jóvenes entrevistados, al decir que sus padres aún no los dejan independizarse, ni realizar actividades que a ellos les gustaría, ni los dejan tener sus propias

experiencias; incluso cuando son pequeños hacen berrinches para que los padres les hagan y den todo, y para que estén siempre con ellos.

Los padres de familia no deben confundir el dar atención, cuidado y afecto a su niño, con la sobreprotección, sería considerable que recapaciten un poco acerca de esta actitud, pues su hijo tiene incapacidades físicas, pero puede llegar a actuar como cualquier niño, quien tiene las mismas inquietudes y deseos; dejándolo desde pequeño que viva y tenga sus propias experiencias; es decir, que no porque el niño tenga una limitación física es signo de que no podrá llegar a - lograr nada por sí sólo; requerirá de un poco más de atención, en cuanto a que si por ejemplo, es un niño de cuatro a cinco años que todavía no camina, se le dará ese impulso, ánimo y rehabilitación física para que logre caminar, más no se le dará todo a su alcance para que no intente ni moverse. Algunos padres de familia no se han puesto a pensar el daño que le hacen a su niño al sobreprotegerlo, causándole inseguridad, un bajo valor de lo que puede hacer, limitándolo lo aún más de lo que realmente puede estar físicamente.

* El menosprecio, se da porque en algunas familias el niño es considerado por - alguno de los miembros de ésta, como el que es menos que los demás por tener - parálisis cerebral, es el niño que no podrá hacer las cosas o no sabrá como -- hacerlas.

* El rechazo, surge porque no aceptan al niño con su parálisis cerebral, existe - un miembro de la familia con esta lesión, pero no lo reconocen como tal, tratan de ayudarlo y atenderlo sólo para no sentir más culpabilidad, y en ocasiones se llega al abandono, por parte de la madre, del padre o de ambos. Ni es conveniente el rechazo, ni la sobreprotección, los padres de familia deben empezar por - aceptar a su hijo tal como es, y enseñarle a vivir con su lesión, no presionarlo a hacer cosas que tal vez, él pueda ir logrando poco a poco, ni darle metas que sean muy bajas, menospreciándolo, al contrario animarlo a que se esfuerce por -

triunfar en actividades para las que tenga más aptitudes o habilidad.

Ahora bien , de acuerdo a Zarzar Charur dentro de la vida de las personas se -- pueden observar dos niveles, lo manifiesto y lo latente. Lo manifiesto está -- constituido por todo aquello que se puede percibir, que se puede ver inmediatamente, y el nivel de lo latente son los factores o elementos que estando presentes no se manifiestan o expresan directamente en un momento dado, y son latentes, en la medida en que no salen a la superficie, y en el momento en que brotan -- pasan a ser manifiestos.

Con esto podemos decir que las actitudes ante un problema inesperado , y las que se dan cuando el problema ya se ha asimilado se dan conjuntamente, pues al principio se da la culpabilidad, desesperación, miedo y angustia como una reacción -- ante un problema desconocido e inesperado, y éstas van quedando en una actitud -- implícita en los padres del niño, resaltando así de manera explícita las actitudes de sobreprotección, aceptación, menosprecio y rechazo; ya que teniendo el problema presente diariamente en sus vidas como madre o padre de un niño con parálisis cerebral, y saber día con día que es su hijo y que no pueden eludir el problema, sólo queda en unos aceptarlo tal y como es, ayudarlo, motivarlo, educarlo y darle afecto como a cualquier otro hijo; en otros surge la sobreprotección porque los padres no dan cabida a que su hijo, independientemente de su parálisis cerebral, pueda emprender metas personales como: estudiar, empezar a valerse por sí mismo, relacionarse con otras personas, trabajar, casarse, luchar por lo que más quieran ellos como personas que son. Y en otros surge el rechazo ante tal -- situación, sin poder hacerle frente, y sin poder aceptar a su hijo.

Ahora bien así como se mencionó anteriormente que primero se dan las actitudes - explícitas y posteriormente se dan las implícitas, se puede decir que ambas están involucradas, relacionadas unas con otras, pues aún surgiendo las implícitas al -

exterior, de alguna forma siguen de una manera consciente o inconsciente las -- que al principio fueron explícitas, es así como podemos decir que una persona se pueden dar dos o más actitudes, por ejemplo:

1. culpabilidad (imp.), desesperación (imp.) y aceptación (exp.)
2. negación (imp.) y rechazo (exp.)
3. culpabilidad (imp.), angustia (imp.) y sobreprotección (exp.)
4. miedo (imp.), negación (imp.) y menosprecio (exp.)
5. negación (imp.), menosprecio (exp.) y rechazo (exp), etc.

imp. (actitud implícita)

exp. (actitud explícita)

Se puede decir que las actitudes implícitas hacen que surja en los padres de familia las actitudes explícitas es decir; por ejemplo, una madre de familia siente culpabilidad porque su niño nace con parálisis cerebral, debido a que ella contrajo la rubeola (enfermedad contagiosa ocasionada por un virus filtrable) durante el embarazo, pero son el paso del tiempo y a medida que el niño crece, esta madre acepta a su niño, al cual da cuidados, atención, afecto y al que motivará a seguir adelante, pero de una manera implícita existirá en ella que fue la que de alguna forma contribuyó a que su niño adquiriera la parálisis cerebral, por lo que siente aunque no lo saca al exterior, culpabilidad.

En otro ejemplo, si en una madre de familia surge desde el nacimiento de su niño, la negación queriendo creer que este problema no es verdad, que no puede atribuir que su niño tenga parálisis cerebral, y a medida que el niño crece, en la madre queda esta actitud implícita, saliendo al exterior una actitud de rechazo hacia su niño, pues no lo acepta con su lesión, es decir se da una actitud explícita. Es así como podemos decir, que estas actitudes se relacionan entre sí.

Estas actitudes pueden darse tanto en el padre como en la madre, pues el niño es de los dos y en ambos repercute el problema.

Ahora bien, hay otro punto que es importante tocar, y es el que la mayoría de las veces la mamá del niño es la que lo atiende, quien se encarga de llevarlo a terapias y quien en casa lo ayuda a realizar sus tareas y ejercicios, ¿porque el padre no se involucra en estas actividades?, a consideración de las madres de familia porque a ellos no les gusta batallar con el niño, pero ¿porque no, si el niño es de ambos?. Hay madres de familia que ya son de edad y no pueden seguir ayudando a su hijo (a) como ellas quisieran, en actividades que muchas veces son muy pesadas para ellas y más cuando su hijo es mayor y todavía no puede valer se por sí mismo, y por ejemplo lo tiene que seguir cambiando, alimentando y ayudarlo a trasladarse, actividades que si bien el padre de familia podría llegar a ayudar y contribuir en ellas.

Las actitudes en el resto de los familiares como los tíos, tías, primos, abuelos, etc., también contribuyen en el beneficio o afección del niño, y a consideración de los padres de familia estas actitudes son:

- sobreprotección
- lástima
- conformismo
- apoyo
- aceptación

* Sobreprotección, si en los padres del niño se llega a manifestar esta actitud y la agregamos también a los demás parientes en la familia ¿qué harán del niño?, una persona caprichosa que deseará que le hagan las cosas, una persona sin iniciativa propia, que nunca aprenderá a valerse por sí misma.

* Lástima, porque es considerado como el niño "pobrecito", por tener parálisis -

cerebral, a veces hasta es considerado como el enfermo de la familia, al que hay que cuidar.

- * Conformismo, al pensar que deben aceptar al niño a pesar de lo que piensen o sientan, pues no les queda otro remedio, ya que es un miembro más de la familia.
- * Apoyo, hacia el niño y a los padres tratándolo de ayudar en lo que puedan y este a su alcance.
- * Aceptación, del niño con aptitudes y limitaciones, comprendiéndolo, motivándolo y brindándole afecto.

En cuanto a los amigos y vecinos de la familia, se observó que casi no hay comunicación, ni relación mutua con ellos, hay quienes no conocen si quiera a sus vecinos, o si los conocen sólo los saludan y nada más.

En este aspecto sería importante para las personas con parálisis cerebral que se relacionen con otras personas como los vecinos o amigos que vivan cerca, con quienes pueden tener comunicación y actividades como: jugar, platicar, ver televisión, tener intercambio de ideas y pensamientos.

Los maestros, terapeutas y auxiliares de APAC tienen una actitud hacia las personas con parálisis cerebral de aceptación, comprensión, respeto, afecto, los tratan como a cualquier niño o joven de su edad y trabajan en beneficio y progreso para ellas.

Los profesionistas relacionados con la educación especial, tienen una actitud de convivencia, respeto, aceptación, afecto y comprensión hacia las personas con parálisis cerebral. Todas estas actitudes que ayudan y benefician el concepto de sí mismo y la integración de las personas con ésta lesión en el sector profesional, no existen en las escuelas regulares al querer incorporar a un niño con esta lesión, de otra manera serían aceptados.

En cuanto a la escuela regular, si las personas con parálisis cerebral son igual que cualquier otra persona ¿porque existen escuelas regulares donde no se les

permite su asistencia y permanencia a los niños con parálisis cerebral?. La escuela regular es para los padres de familia una meta a alcanzar y aunque existe el temor y preocupación ante la actitud de maestros y alumnos de la escuela, no es obstáculo para dejar que sus hijos puedan incorporarse a alguna escuela regular, pues así como hay padres de familia quienes por vergüenza o menosprecio nunca llevaron a su hijo (a) con parálisis cerebral fuera de su casa hasta una edad ya avanzada o ni si quiera en esa edad; también los hay quienes desde una edad temprana, buscan que su hijo se desarrolle y relacione con otros niños de su edad, quieren que sus hijos reciban una educación escolar, pues su limitación motora no tiene nada que ver con su capacidad intelectual, ¿porque se tiene que dar ese rechazo en las escuelas regulares, sin antes ver lo que el niño con esta lesión puede y es capaz de aprender y lograr?, se podría investigar en otro tema acerca de las actitudes de directores, maestros y padres de familia de niños que asisten a escuelas regulares, para obtener las actitudes que proyectan estos a las personas con parálisis cerebral, saber que piensan de ellas, que saben de esta lesión y como actuan ante estas personas.

Tanto las personas que laboran en APAC, como los profesionistas, consideran que los directores y maestros de las escuelas regulares no tienen suficiente información acerca de lo que es la parálisis cerebral, ni de como es una persona con esta lesión, ni lo que puede llegar a realizar y por ello las rechazan.

En el aspecto laboral, habrá personas que según su parálisis cerebral, será el trabajo que puedan emprender y tal vez habrá personas que por ejemplo tengan cuadruplejía y algún trastorno agregado, como el autismo, y será muy difícil que lleguen a trabajar; pero quienes pueden y quieren hacerlo ¿porque no darles la oportunidad de desarrollarse en un empleo?, los muchachos entrevistados desean poder llegar a trabajar, la mayoría en un trabajo relacionado a la carrera que puedan ejercer, pero saben de antemano que esto será difícil y se conforman con

un trabajo cualquiera donde les den la oportunidad de demostrar que al igual - que cualquier persona ellos también pueden desenvolverse en un trabajo. Pero ¿cómo les van a abrir las puertas en los distintos empleos que existen si no - saben las demás personas, que una persona con parálisis cerebral es igual que cualquier otra?, y que no es justo que por sus limitaciones físicas en unos -- más severas en otros menos, no se les permita demostrar lo que saben y pueden hacer.

Los padres de familia también influyen en la decisión de sus hijos para traba-- jar, porque vuelve a surgir en ellos el miedo de como podrán desenvolverse en - el trabajo, si podrán con este y como los tratarán en él, este mismo miedo hace en sus hijos que desistan de algunas ideas, con las que los padres no están de acuerdo, aquí se vuelve a ver, que si empezando por la familia, se les limita - en sus capacidades físicas y/o mentales, ¿qué podemos esperar de otras personas ajenas al problema?.

El aspecto laboral, también podría ser otro punto para investigar, y así conocer cuales son las actitudes de algunas personas que tienen a su cargo fábricas, em-- presas, tiendas, erstaurantes, etc., y si consideran que una persona con paráli-- sis cerebral pueda o no ingresar a estos, también si conocen lo que es esta lee-- sión y si tienen idea de lo que una persona con parálisis cerebral pueda llegar a emprender y lograr.

De acuerdo al tipo de parálisis cerebral de las personas que la padecen y a los intereses de los muchachos, se sugieren los siguientes trabajos:

- Las personas con monoplejia, son las que más posibilidades tendrán para empren der cualquier trabajo común.
- Las personas con diplejia, pueden trabajar en fábricas, industrias, de contado-- res y en cafeterías.

- Las personas con hemiplejia, pueden trabajar como educadores, en trabajos -- administrativos o en comercios.
- Las personas con triplejia, pueden llegar a emprender trabajos como psicólogos, traductores de idiomas, en habilidades manuales o como asesores.
- Las personas con cuadriplejia, pueden llegar a trabajar siempre y cuando no tengan un trastorno agregado, y con asesoría y ayuda de otra persona, en asesores en un trabajo, escritores de libros (usando máquina de escribir), o dando ideas para desempeñar mejor un trabajo.

Después de realizar este cuadro, nos podemos preguntar, pero, ¿qué tan reales y -- verdaderas son las oportunidades para que un jóven pueda emprender algún trabajo en la actualidad?, es por ello que de acuerdo al panorama observado se sugiere -- investigar más acerca de este punto con las personas ajenas al problema de la parálisis cerebral en nuestro país.

Muchas personas en nuestra sociedad tienen una manera de pensar muy errada, no -- tan fácil dan la oportunidad de trabajar a las personas con parálisis cerebral o con alguna otra atipicidad, por la imagen que pueden ofrecer de la compañía, que por tener limitaciones físicas no podrá rendir en un trabajo, porque no creen -- que sean capaces de ser independientes y hacer las cosas por sí solos, etc.

Por esto sería conveniente analizar a las personas que no tienen que ver con el problema de la parálisis cerebral, ¿qué piensan de una persona con esta lesión?, ¿qué saben de la parálisis cerebral?, etc., para trabajar las actitudes de las -- personas ajenas a este problema, pues así como son de importantes las personas -- que atienden, enseñan, educan y rehabilitan a las que tienen parálisis cerebral, también lo son las que forman parte de nuestra sociedad, pues de ellas también -- depende el que una persona con parálisis cerebral se integre a la sociedad.

Hoy en día, es más difundida la parálisis cerebral y también una de las institu-

ciones donde rehabilitan a estas personas, como lo es APAC; pero al parecer por las entrevistas, esta información, no es del todo conocida por la mayoría de las personas, han oído hablar de APAC o de la parálisis cerebral, pero no saben lo que es, ni como es una persona con ésta lesión; tanto los padres de familia, como la directora, maestros, auxiliares, terapeutas de APAC, los profesionistas y las personas con parálisis cerebral, consideran que esto se debe a la deficiente información acerca de ésta lesión, y si las personas lo llegan a saber es hasta que se enfrentan con un caso en la familia, con algún periente o amistad. Las personas entrevistadas consideran que la actitud de las personas ajenas al problema de la parálisis cerebral son las siguientes:

- Los padres de familia consideran que las personas tienen una actitud de: lástima, curiosidad, compasión, morbosidad y vergüenza.

- A consideración de la directora del programa de adultos en APAC, las actitudes son de: rechazo y morbosidad.

- Los maestros, terapeutas y auxiliares de APAC, consideran que las actitudes son de: indiferencia, rechazo, despreocupación, desinterés, vergüenza y miedo.

- Los jóvenes con parálisis cerebral, quienes reciben y sienten directamente, las actitudes de las personas, consideran éstas son de: rechazo, los ven como a personas raras, actitudes de lástima, miedo y burla.

- A consideración de los profesionistas, las actitudes son de: indiferencia, menosprecio, compasión, rechazo y crítica.

Se debería empezar a difundir aún más la parálisis cerebral, iniciando por los padres de familia, ya que las entrevistas aplicadas se observó la escasa información que poseen; además ¿cómo se puede pretender que sean aceptadas las personas con ésta lesión en nuestra sociedad, si no los aceptan y los menosprecian en su propia familia?, incluso hubo muchachos quienes dicen ya se han acostumbrado a

que los vean raro y al rechazo de las personas, pero ¿porque se deben conformar en recibir estas actitudes?, ellos también son personas como todos nosotros, - quienes también tienen sentimientos y por lo tanto estas actitudes negativas -- les afectan como a cualquier otra persona, además las personas con parálisis cerebral llegan a tener más valor en sus sentimientos porque son más sinceras, más carifosas, más sensibles y comprensibles, tienen sentimientos tan nobles que no pueden llegar a odiar, ni a dejar de querer a alguien. Son personas de admirarse ya que en ocasiones no nos fijamos que a pesar de sus limitaciones físicas -- ellas hacen todo lo posible por desenvolverse y hacer lo que cualquiera hace, empezando por actividades como vestirse, bañarse, comer, asistir a una escuela, -- trasladarse de un lugar a otro, poder y querer desempeñar un trabajo: cosas que en la vida de cualquier persona son de rutina, muy normales, fáciles de realizar, pero que para una persona con esta lesión tal vez signifique el doble de esfuerzo que para otra, y sin embargo lo intentan y lo logran, se proponen metas por ejemplo de poder llegar a caminar y lo llegan a hacer, ellas se tienen que preocupar tanto de su rehabilitación personal como de alcanzar lo que todas las personas - en trabajo, escuela y matrimonio, lo cual significaría un gran triunfo y satisfacción; es por ello que son dignas también de atención, respeto y consideración como cualquier ser humano.

De manera personal invito a todas aquellas personas que lleguen a leer esta investigación y no estén en contacto con quienes tienen parálisis cerebral, el día -- que lleguen a tratar a alguien con esta lesión, se acerquen a ella como lo harían con cualquier persona, les den la oportunidad de demostrar lo que ellas saben y - si esta a su alcance darles la mano y ayudarlas en lo que puedan.

Y a los maestros, terapeutas y profesionistas en general que atienden a niños -- con parálisis cerebral u otra atipicidad, tengan más relación con los padres de

familia, para ayudarlos a enfrentar más su problema, darles a conocer lo que -- puede ir logrando su niño por sí sólo y a quienes rechacen a su niño, hacerles ver que tienen un ser muy especial y valioso en su familia.

Y al pedagogo se le invita a participar en el área de educación especial, proporcionando nuevas técnicas de estudio que ayuden a los niños no sólo con parálisis cerebral sino con cualquier otra atipicidad, a aprender su escolaridad de una forma accesible y adecuada, según las posibilidades en cada caso. Así como se podrían orientar y ayudar a padres de familia con algunos programas para su -- mejor tratamiento, educación y rehabilitación de su niño.

También puede proponer y adecuar planes de estudio en Instituciones de Educación Especial, para manejo de maestros de grupo y terapeutas. Es decir crear, innovar y participar en la educación de niños que en un futuro necesitarán valerse por sí mismos (según sus posibilidades), socializarse con los demás e integrarse a la sociedad, para lo cual necesitará de sólidas bases para poder salir adelante y las cuales un pedagogo puede proporcionar.

BIBLIOGRAFIA.

- BARBARANNE J. BENJAMIN
UN NIÑO ESPECIAL EN LA FAMILIA
EDIT. TRILLAS
MEXICO, 1988
pags. 83

- BOBATH, BOBATH KAREL
DESARROLLO MOTOR EN DISTINTOS TIPOS DE PARALISIS CEREBRAL
EDIT. MEDICA PANAMERICANA
BUENOS AIRES, ARGENTINA, 1976
pags. 119

- BOWLEY, GARDNER
EL NIÑO DISMINUIDO
GUIA EDUCATIVA Y PSICOLOGICA PARA LOS DISMINUIDOS ORGANICAMENTE
EDIT. PANAMERICANA
BUENOS AIRES, ARGENTINA, 1976
pags. 187

- CAMBRODI, ANTONI
LA ESCOLARIZACION DEL NIÑO SUBNORMAL
EDIT. CIENTIFICO - MEDICA
BARCELONA, ESPAÑA, 1974
pags. 186

- CARRASCO NUÑEZ JOSE LUIS
EN AUTORES; TELFORD CH. Y SAWREY J.
EL INDIVIDUO EXCEPCIONAL
ANTOLOGIA, ENEP ARAGON. SISTEMAS DE EDUCACION ESPECIAL I. 1985
pags. 279

- DE AZEBEDO FERNANDO
SOCIOLOGIA DE LA EDUCACION
FONDO DE CULTURA ECONOMICA
MEXICO, 1969
pags. 373

- DURKHEIM EMILIO
EDUCACION Y SOCIOLOGIA
EDIT. LINTIPO
BOGOTA, COLOMBIA, 1979
pags. 192

- DRUMEL JEAN, VOISIN MARCEL
ESA PERSONA LLAMADA NIÑO
EDIT. TEIDE
BARCELONA, MEXICO, 1981
pags. 197

- FINNIE, R. NANCIE
ATENCION EN EL HOGAR DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL
EDIT. LA PRENSA MEDICA MEXICANA
MEXICO, 1983.
pags. 334

- FERNANDEZ PEÑA, HUGO
EN AUTORES: GOMEZ R. HERNANDEZ, STEVENS L., JONES M.H.
DETECCION Y MANEJO TEMPRANO DEL NIÑO CON DAÑO NEUROLOGICO
ESQUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES ZARAGOZA. 1986
pags. 52

- FUNDACION OBLIGADO, PARA LA REHABILITACION INTEGRAL DE LOS PARALITICOS CEREBRALES.

SINDROMES DE PARALISIS CEREBRAL

EDIT. MEDICA PANAMERICANA

BUENOS AIRES, ARGENTINA, 1978

pags. 217

- HERBERT, ALLEN CARROLL

HIGIENE MENTAL. DINAMICA DEL AJUSTE PSIQUICO

COMPANIA EDITORIAL, CONTINENTAL S.A.

MEXICO, 1980

pags. 415

- LA BELLE J. THOMAS

EDUCACION FORMAL Y CAMBIO SOCIAL EN AMERICA LATINA

EDIT. NUEVA IMAGEN

pags. 115

- MANNONI MAUD

LA EDUCACION IMPOSIBLE

EDIT. SIGLO XXI

MEXICO, 1979

pags. 228

- NASSIF RICARDO

PEDAGOGIA DE NUESTRO TIEMPO

EDIT. KAPELUZ

BUENOS AIRES, ARGENTINA, 1973

pags. 326

- PILCH M.M., HEFERMAN HELLEN, FRANK MERIEC, SMITH CHARLES L.
ESCOLARES TALENTOSOS, LENTOS, DESFAVORECIDOS E IMPEDIDOS.

EDIT. PAIDOS

BUEVOS AIRES, ARGENTINA, 1969

pags. 220

- PULIDO JORGE

CONTENIDO

" NO HAY RAZON PARA AVERGONZARSE DE TENER UN HIJO CON PARALISIS CEREBRAL".

MEXICO, MARZO, 1979

pags. 144

- UNICEF, PROGRAMA DE ESTIMULACION TEMPRANA.

pags.87

A N E X O S .

==

F A M I L I A

MADRE _____ PADRE _____ EDAD _____ No. HIJOS _____

- 1.- ¿ Qué actitud tomaron (padre-madre) cuando supieron que su niño tenía parálisis cerebral ? _____

- 2.- ¿ Qué piensa la familia de tener un miembro de su familia con parálisis cerebral ? _____

- 3.- ¿ Qué planes tenía antes de saber que el pequeño(a) tenía parálisis cerebral? _____

- 4.- ¿ Qué actitud tomaron el resto de los parientes (hijos, tíos, abuelos, etc.)? _____

- 5.- ¿ Qué información tienen acerca de lo que es la parálisis cerebral ? _____

- 6.- ¿ Cómo es la relación entre la familia (hermanos, papá y mamá) con el niño? _____

- 7.- ¿ Cómo se llevan los tíos, primos, abuelos, con el niño(a) ? _____

- 8.- ¿ Cómo se lleva Ud. con sus vecinos y amigos ? _____

- 9.- ¿ Quién colabora más en las actividades de rehabilitación del niño ? _____

- 10.- ¿Cuál es la relación entre padre y madre, para sacar adelante al niño?

- 11.- ¿ Se ha preguntado Ud. que es lo que más le gustaría hacer a su niño? _____

- 12.- ¿ Cuando su niño tienen conductas negativas, como reaccionan los miembros de la familia, frente a estas? _____
- 13.- ¿ Quién enseña a comportarse al niño? _____
- 14.- ¿ Quién sale de paseo con él? _____
- 15.- ¿ Han existido problemas familiares a causa de tener un niño con parálisis cerebral? _____
- 16.- ¿ Qué espera en cuanto al futuro del niño? _____
- 17.- ¿ Qué piensa de que su niño(a) asista a una escuela regular? _____

- 18.- ¿ A qué problemas se enfrentaría, posiblemente al incorporar a su niño a una escuela regular? _____
- 19.- ¿ Qué posibilidades puede tener un niño con parálisis cerebral, de entrar al campo de trabajo? _____
- 20.- ¿ Qué tipo de trabajo le gustaría que pudiera emprender su hijo(a), de acuerdo a sus posibilidades? _____
- 21.- ¿ Cómo lo tratan a Ud. y a su hijo(a), las personas en lugares a los que van, (tiendas comerciales, al parque, si utiliza medios de transporte, cuando van por la calle, etc.) ? _____

- 22.- ¿ Qué piensa de la actitud de las personas en general hacia un sujeto con parálisis cerebral en la actualidad ? _____

- 23.- ¿ Cree que puede llegar su niño(a) a ser independiente, en un futuro? y - -
porqué? _____
- 24.- ¿ Hay algo que quisiera hacer por su niño, y aún no lo ha hecho? _____

- 25.- ¿ Qué les gustaría decirles a las personas que rechazan a un niño(a) con - -
parálisis cerebral ? _____

PERSONA CON PARALISIS CEREBRAL

NOMBRE _____ EDAD _____

- 1.- ¿ Te gusta venir a ésta escuela ? y por qué _____

- 2.- ¿ Quién te trae a la escuela ? _____
- 3.- ¿ Cómo te llevas con tus compañeros ? _____
- 4.- ¿ Quién es tu mejor amigo o amiga ? _____
- 5.- ¿ Cómo son tus maestros contigo ? _____
- 6.- ¿ Qué es lo que más te gusta hacer ? _____
- 7.- ¿ Qué te gustaría estudiar ? _____
- 8.- ¿ Quién te ayuda en casa a realizar tus tareas o ejercicios ? _____

- 9.- ¿ En donde te gustaría trabajar ? _____
- 10.-¿ Te gusta estar en tu casa ? y porque _____

- 11.-¿ Quién te cuida y se preocupa más por tí ? _____
- 12.-¿ Cómo te tratan en tu casa ? _____
- 13.-¿ Cómo te llevas con tus papás ? _____
- 14.-¿ Cómo te llevas con tus hermanos ? _____

- 15.-¿ Sientes que eres comprendido por tu familia ? y porqué _____

- 16.-¿ A quién quieres más en tu casa ? y porqué _____

- 17.-¿ A quién no quieres en tu casa ? y porqué _____

- 18.-¿ Hay algo que te preocupe ? _____
- 19.-¿ Cómo te llevas con tus tíos ? _____
- 20.-¿ Cómo te llevas con tus vecinos ? _____
- 21.-¿ Cómo te tratan las personas a los lugares a los que vas ? _____

- 22.-¿ Sientes que eres comprendido por las demás personas que te rodean ? _____

- 23.-¿ Cuáles son tus mayores sueños y anhelos para el futuro ? _____

- 24.-¿ Qué te gustaría decirles o explicarles a las personas que te rechazan ? _____

- 25.-¿ Te gustaría decirles o pedirles algo en especial a tu familia ? _____

- 26.-¿ Qué significa para ti tener parálisis cerebral ? _____

DIRECTORA DE APAC.

NOMBRE _____ ESTUDIOS DE: _____

- 1.- ¿ Hace cuánto tiempo que es directora de APAC ? _____
- 2.- ¿ Porqué trabaja en ésta Institución? _____
- 3.- ¿ Qué responsabilidad trae el ocupar su puesto? _____
- 4.- ¿ Qué piensa de las familias que tienen un niño con parálisis cerebral? _____

- 5.- ¿ Los padres de un niño con parálisis cerebral, acuden a pedir información u opiniones con Ud. ? como cuáles _____
- 6.- ¿ Qué piensa de la preparación de los maestros, terapistas y auxiliares de - APAC ? _____
- 7.- ¿Cuál es la relación que existe entre directora y maestros de APAC ? _____

- 8.- ¿Cuál es la relación que existe entre directora y los padres de familia en - APAC ? _____
- 9.- ¿Cuáles cree Ud. que son los principales problemas a los que se enfrentan - los padres de familia, con un niño con parálisis cerebral? _____

- 10.-¿Cuáles cree Ud. que son los principales problemas a los que se enfrentan las personas con parálisis cerebral ? _____
- 11.-¿Cuál era su población hace un año y cuál es actualmente ? _____

- 12.-¿ Hay más niños o niñas con parálisis cerebral, y a que se debe? _____

- 13.-¿ Cree Ud. que los padres con un niño(a) con parálisis cerebral, tenga la --
suficiente información de la parálisis cerebral y de como ayudar a su - - -
niño(a) ? _____

- 14.-¿ Cuando se da el caso, a que problemas se enfrentan al querer incorporar a
un niño(a) con parálisis cerebral a una escuela regular ? _____

- 15.-¿ Qué piensa, de que un niño(a) con parálisis cerebral tenga la oportunidad
de incorporarse a una escuela regular? _____

- 16.-¿ Qué posibilidades tiene un niño con parálisis cerebral, de incorporarse al
campo de trabajo ? _____

- 17.-¿ A que problemas se enfrentan al querer incorporarse al campo de trabajo? _____

- 18.-¿ De que manera actúa la institución para ayudar en éste aspecto? _____

- 19.-¿ Qué porcentaje y que tipo de niños pueden rehabilitarse, para ayudarlos a
ser lo más independiente posibles en la sociedad? _____

- 20.-¿ Cuál piensa que es la actitud predominante en la sociedad en general, hacia
una persona con parálisis cerebral en la actualidad ? _____

- 21.-¿ Porqué cree Ud. que se da el rechazo de algunas personas, hacia otra con -
parálisis cerebral ? _____

22.-¿ Qué opina y piensa de otras Instituciones, Clínicas o Escuelas de Educación Especial ? _____

23.-¿ Qué piensa hacer en un futuro como Directora de APAC ? _____

24.-¿ En que lugares han tenido la oportunidad de desenvolverse en el campo de --
trabajo ? _____

25.-¿ Qué les diría Ud. o explicaría a las personas que rechazan, a las que tienen parálisis cerebral ? _____

MAESTROS, TERAPEUTAS Y AUXILIARES DE APAC.

OCCUPACION _____ CON ESTUDIOS DE: _____
EDAD _____

- 1.- ¿ Por qué eligió ésta Institución para trabajar y que piensa de ella? _____

- 2.- ¿Cuál es su relación con la directora del programa? _____

- 3.- ¿ Cuánto tiempo tiene en APAC? _____

- 4.- ¿ Qué piensa de la parálisis cerebral? _____

- 5.- ¿ Qué piensa de la problemática que existe en las familias al tener un niño(a)
con parálisis cerebral? _____

- 6.- ¿Cuál es su relación con los padres de familia? _____

- 7.- ¿Cuál es su actitud hacia los niños con parálisis cerebral? _____

- 8.- ¿ Qué piensa de que un niño con parálisis cerebral tenga la oportunidad de ---
incorporarse a una escuela regular? _____

- 9.- ¿Cuáles son los problemas de conducta que se presentan en un grupo ? _____

- 10.-¿ Qué habilidades desempeñan con más facilidad ? _____

- 11.-¿ Qué habilidades se les dificultan más? _____
- 12.-¿ Qué preparación o formación tienen para atender a niños con parálisis cerebral? _____
- 13.-¿ Qué tanta orientación y conocimiento tienen los padres, acerca de lo que es la parálisis cerebral ? _____
- 14.-¿ Qué tanta información cree que tengan las personas que no tienen éste problema, en nuestra sociedad ? _____
- 15.-¿ Se lleva algún método en especial para la rehabilitación de éstos niños ? - cuál, explíquelo _____
- 16.-¿ Qué piensa de que un niño con parálisis cerebral, pueda llegar a ser independiente en la sociedad ? _____
- 17.-¿ Qué piensa de la actitud de la sociedad en general, hacia una persona con parálisis cerebral en la actualidad ? _____
- 18.-¿ A qué problema se enfrentan al querer incorporar a una persona con parálisis cerebral, al campo de trabajo ? _____
- 19.-¿ Qué tipo de niños puede llegar a trabajar y ser independiente ? _____
- 20.-¿ Qué lugares propondrían para que estas personas se desenvuelvan en el campo de trabajo ? _____
- 21.-¿ Porqué cree que se da el rechazo de algunas personas, hacia otra con parálisis cerebral ? _____
- 22.-¿ Cuáles cree que son los principales problemas a los que se enfrenta una persona con parálisis cerebral en la sociedad ? _____

23.-¿ Qué les diría a las personas que rechazan a las que tienen parálisis cerebral ? _____

24.-¿ Cuáles son los principales problemas a los que se enfrentan los padres con un niño(a) con parálisis cerebral en la sociedad ? _____

25.-¿ Qué opina de otras Instituciones o escuelas de educación especial en - - - México ? _____

PROFESIONISTAS QUE TENGAN QUE VER CON LA
EDUCACION ESPECIAL

Ocupacion _____ CON ESTUDIOS DE: _____

- 1.- ¿ Qué piensa de la educación especial en México ? _____

- 2.- ¿ Porqué se dedica Ud. a la educación especial ? _____

- 3.- ¿ Qué porcentaje aproximadamente hay actualmente de niños con parálisis cerebral ? _____
- 4.- ¿ Qué tipo de niños van a terapia y cuál es el cupo límite ? _____

- 5.- ¿ Qué piensa de las familias que tienen un niño con parálisis cerebral ? _____

- 6.- ¿ Cuáles son las actitudes de los padres de familia hacia su niño atípico ? _____

- 7.- ¿ Cuáles cree Ud. que son los principales problemas a los que se enfrenta -- una persona con parálisis cerebral ? _____

- 8.- ¿ Cuáles cree Ud. que son los principales problemas a los que se enfrentan -- los padres de un niño(a) con parálisis cerebral ? _____

- 9.- ¿ Qué piensa Ud. de que un niño(a) con parálisis cerebral se incorpore a una escuela regular ? _____

- 10.-¿ En este lugar se ayuda de alguna forma a que los niños se incorporen a una escuela regular ? si es así, a qué problemas se han tenido que enfrentar? _____
- 11.-¿ Qué oportunidades hay de que un niño con parálisis cerebral entre al campo laboral ? _____
- 12.-¿ Qué lugares propondría para que trabajaran las personas con parálisis cerebral ? _____
- 13.-¿ Qué oportunidades cree Ud. que hay dentro de nuestra sociedad para un niño (a) con parálisis cerebral ? _____
- 14.-¿ Cree Ud. que este tipo de personas, puedan ser independientes en la sociedad? _____
- 15.-¿ Qué sexo predomina en la parálisis cerebral, y a qué se debe ? _____
- 16.-¿Cuál piensa que es la actitud de la sociedad en general hacia las personas con parálisis cerebral ? _____
- 17.-¿Cuál es su opinión ante estas actitudes ? _____
- 18.-¿ Porqué cree Ud. que se da el rechazo de algunas personas, hacia otras con parálisis cerebral ? _____
- 19.-¿ Qué piensa Ud. de una Institución como lo es APAC ? _____
- 20.-¿ Qué piensa de la preparación de los maestros, terapistas y auxiliares en educación especial ? _____
- 21.-¿Cuál es la relación de existe entre Ud. y los padres de familia ? _____

22.-¿ Qué piensa Ud. de otras Instituciones, Clínicas o Escuelas de educación -
especial ? _____

23.-¿Cuál cree Ud. que es el futuro de un niño(a) con parálisis cerebral en --
nuestra sociedad ? _____