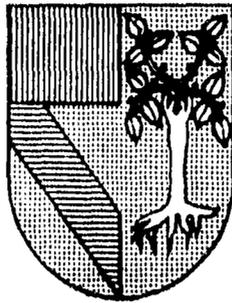


308923

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ESCUELA DE PEDAGOGIA
Incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de México



ORIENTACION PEDAGOGICA HOSPITALARIA A
PADRES DE FAMILIA CON HIJOS NEONATOS
CON PARALISIS CEREBRAL

TESIS PROFESIONAL

QUE PRESENTA

MARIA DEL PILAR LECHANDI RUIZ

PARA OBTENER EL TITULO DE;

LICENCIADO EN PEDAGOGIA

DIRECTOR DE TESIS: LIC. ALEJANDRA TINAJERO FONTAN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

MEXICO D. F.

1996

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

- Gracias **SEÑOR**
- Gracias a mis papás, a mis hermanas, a mis tíos, a mi abuelito Juan, a todos ellos les dedico esta tesis.
- Gracias a la Licenciada Alejandra Tinajero Fontán por su apoyo para la realización de esta tesis.
- Gracias a la Universidad Panamericana que ha contribuído a mi formación profesional y personal.

INDICE GENERAL

| | Pág. |
|---|------|
| Introducción | 1 |
| Capítulo I | |
| Acción Educativa con el Paralítico Cerebral Infantil | |
| I. Parálisis Cerebral | 7 |
| I.1 Concepción General | 8 |
| I.2 Acción Educativa con el Paralítico Cerebral Infantil | 9 |
| I.2.1 Persona | 9 |
| I.2.2 Dignidad de la persona | 10 |
| I.2.3 Discapacidad y Minusvalía | 11 |
| I.2.4 Educabilidad | 12 |
| I.2.5 Educación | 13 |
| I.2.6 Educación Personalizada | 13 |
| I.2.7 Pedagogía y Educación Especial | 14 |
| I.3 Identificación de la Parálisis Cerebral Infantil | 15 |
| I.3.1 Terminología | 16 |
| I.4 Etiología | 17 |
| I.5 Clasificación | 19 |
| I.5.1 Según los síntomas | 19 |
| I.5.2 Según los miembros afectados | 20 |
| I.5.3 Según el tipo de alteración del tono muscular | 21 |
| I.6 Trastornos asociados a la Parálisis Cerebral Infantil | 22 |
| I.6.1 Trastornos que repercuten el aprendizaje del Paralítico Cerebral Infantil | 23 |
| I.6.1.1 Trastornos sensoriales | 24 |

| | Pág. |
|---|------|
| I.6.1.2 Trastornos de la Percepción | 24 |
| I.7 Diagnóstico Diferencial de la Parálisis Cerebral Infantil | 25 |
| I.7.1 Identificación del niño con Parálisis Cerebral Infantil | 25 |
| I.7.2 Diferenciación de la Parálisis Cerebral Infantil de otros cuadros | 26 |
| I.8 Diagnóstico Interdisciplinario | 28 |
| I.8.1 Area Biomédica | 29 |
| I.8.1.1 Médico y/o pediatra | 29 |
| I.8.1.2 Neurólogo | 30 |
| I.8.1.3 Ortopedista | 30 |
| I.8.1.4 Fisioterapeuta y el Terapeuta Ocupacional | 30 |
| I.8.1.5 Audiometrista, Optometrista y Oftalmólogo | 31 |
| I.8.1.6 Terapeuta del Lenguaje y Comunicación | 31 |
| I.8.2 Area Social | 32 |
| I.8.3 Area Educativa | 32 |
| I.9 Estimulación Temprana | 35 |

Capítulo II

Las Posibilidades Educativas de la Familia ante el Parálítico Cerebral Infantil

| | |
|--|----|
| II.1 Matrimonio | 37 |
| II.1.1 Amor matrimonial | 38 |
| II.1.2 Procreación | 39 |
| II.1.3 Paternidad y Maternidad | 40 |
| II.2 Familia y Educación | 41 |
| II.2.1 Educación Familiar | 44 |
| II.3 Los Padres: Entre la frustración y las ilusiones esperanzadas | 45 |
| II.3.1 Sentimientos de los Padres | 47 |
| II.3.2 Familia bajo tensión | 52 |

| | Pág. |
|--|------|
| II.3.3 Estimula el matrimonio | 54 |
| II.3.4 Relaciones conyugales | 55 |
| II.3.5 Relaciones Padre-Hijo Especial | 56 |
| II.3.6 Hermanos | 57 |
| II.4 La Familia del Paralítico Cerebral Infantil | 59 |

Capítulo III

Pedagogía Hospitalaria: Más allá del Dolor y el Sufrimiento Humano

| | |
|---|----|
| III.1 La salud, un derecho universal | 63 |
| III.1.1 Concepto de Enfermedad | 63 |
| III.2 La huella del dolor y el sufrimiento en el hombre | 66 |
| III.2.1 El Dolor –sentimiento– y el Dolor –sensación– | 66 |
| III.3 Significación del dolor | 68 |
| III.3.1 Fases del proceso de duelo | 69 |
| III.3.1.1 Negación | 70 |
| III.3.1.2 Enojo | 71 |
| III.3.1.3 Regateo o Negociación | 72 |
| III.3.1.4 Depresión | 72 |
| III.3.1.5 Aceptación: Elaboración óptima del duelo | 73 |
| III.4 Educación para el dolor o Pedagogía del dolor | 74 |
| III.5 Sentido del sufrimiento | 76 |
| III.5.1 El carácter prefectivo del Sufrimiento Humano | 79 |
| III.6 Conceptualización de la Pedagogía Hospitalaria | 80 |
| III.6.1 Funciones de la Pedagogía Hospitalaria | 81 |
| III.6.2 Atención para la Familia | 84 |

Capítulo IV**La Orientación como Proceso Educativo**

| | | |
|--------|---|-----|
| IV.1 | Definición de la Orientación | 86 |
| IV.1.1 | Objetivos de la Orientación | 88 |
| IV.2 | Fases del Proceso Diagnóstico | 89 |
| IV.3 | La Relación Personal y la Orientación | 93 |
| IV.3.1 | Cualidades Esenciales en la Relación de Orientación | 94 |
| IV.4 | Tipos de Orientación | 95 |
| IV.4.1 | Orientación Escolar | 95 |
| IV.4.2 | Orientación Personal | 97 |
| IV.4.3 | Orientación Familiar | 99 |
| IV.4.4 | Orientación Vocacional | 100 |
| IV.4.5 | Orientación Profesional | 101 |

Capítulo V**Derivación Práctica: Entre la Frustración y las Ilusiones Esperanzadas**

| | | |
|-------|--|-----|
| V.1 | Datos para lograr la Derivación Práctica | 104 |
| V.1.1 | Problemática | 104 |
| V.1.2 | Definición del Problema | 104 |
| V.1.3 | Objetivo | 104 |
| V.1.4 | Selección del Universo | 105 |
| V.1.5 | Selección de la Muestra | 105 |
| V.1.6 | Características de la Muestra | 105 |
| V.1.7 | Variables de la Muestra | 105 |
| V.2 | Instrumento de recopilación de datos | 106 |
| V.2.1 | Diseño del instrumento | 106 |
| V.2.2 | Fase Piloto | 106 |

| | Pág. |
|--|------------|
| V.2.3 Diseño y aplicación del cuestionario final | 107 |
| V.2.4 Presentación de Resultados | 108 |
| V.2.4.1 Análisis Cuantitativo y Gráficas | 109 |
| V.2.4.2 Análisis Cualitativo | 114 |
| V.3 Manual "Mi hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil" | 116 |
| Conclusiones | 117 |
| Bibliografía | 121 |
| Anexo | 128 |

INTRODUCCION

Cualquier pareja que decide tener hijos tiene la posibilidad de tener un hijo con alguna deficiencia. Enfrentarse a la realidad de tener un hijo anormal es siempre una experiencia sumamente triste y difícil, porque los padres antes del nacimiento se habían forjado grandes expectativas con relación al hijo por venir.

En la actualidad algunas parejas se enfrentan con una problemática sumamente fuerte al descubrir en el momento del nacimiento y del diagnóstico de su hijo, que éste padece una deficiencia motriz –en este trabajo de tesis se alude a la parálisis cerebral infantil–, lo que ocasiona un gran impacto en los padres al percatarse que su hijo no es normal y nunca lo será.

En la mayoría de las ocasiones, los padres no se encuentran preparados para afrontar esta difícil situación, ni mucho menos para educarlo de la manera más adecuada.

En los padres normalmente afloran diversos sentimientos relacionados con el hecho como: la culpabilidad mutua, resentimientos, frustración, negación y desconfianza, entre otros, ya que no se consideran aptos para enfrentar la responsabilidad que el tener un hijo así implica.

El miedo a enfrentar la realidad les puede impedir el asumir una acción positiva en beneficio de su hijo y, por ende, de ellos mismos y el resto de la familia.

Al tener un hijo con parálisis cerebral se ve afectada la dinámica familiar; esto se debe a la falta de preparación de la familia para aceptar, afrontar la situación y tratar a un miembro de la familia con este padecimiento, es decir, la familia desconoce de qué manera deberá actuar, así como las posibilidades de desarrollo de su hijo.

A través de ciertas experiencias con especialistas y padres de familia, se percibió la urgente necesidad de ayudar no sólo al niño sino también a los padres ante una situación así.

Esto se corroboró al realizar el diagnóstico de necesidades en el cual se utilizó el método de muestreo casual. La muestra está compuesta por 20 pediatras neonatólogos que han tenido contacto con neonatos con parálisis cerebral infantil radicados en el Distrito Federal. El instrumento que se utilizó fue la encuesta, el cual nos arrojó datos claves que verifican la existencia de esta necesidad, la cual se intentará subsanar.

Al verse afectada la familia, es necesario dar orientación no sólo para el trato del niño, sino para cada uno de los miembros de la familia. Para ello, los padres deben conocer antes que nada el padecimiento que afecta a su hijo, comprenderlo, y por ende, adoptar las medidas necesarias para ayudarlo a salir adelante en su desarrollo en función de sus posibilidades.

Es necesario que los padres estén informados sobre el padecimiento de su hijo de forma general, exacta y sintética, así como el papel indispensable que juegan en la educación, rehabilitación y formación de su hijo. Cabe señalar que en la medida en que se encuentren suficientemente informados, radicarán las posibilidades de ayudar verdaderamente a su hijo.

Es necesario proporcionar a los padres una orientación integral desde el momento en que el pediatra da el diagnóstico del padecimiento del bebé, por lo cual, esta ayuda debe ser inmediata y por lo tanto necesaria desde el hospital. Los padres de familia

necesitan en ese momento recibir una guía o recomendaciones a seguir antes de salir del hospital para determinar las acciones a seguir una vez que conocen el diagnóstico de su hijo. Debido a esta necesidad, surgió la idea de realizar este trabajo de investigación.

La investigación tiene por finalidad primordial el establecer los elementos pedagógicos hospitalarios para dar una orientación inmediata y efectiva que ayude a los padres con neonatos con Parálisis Cerebral Infantil, al proporcionarles esquemas o recomendaciones a seguir para el proceso evolutivo educativo de su hijo minusválido.

Esto se realizará a través de un manual de tipo informativo que les permitirá conocer a los padres de manera general la problemática de la Parálisis Cerebral Infantil, así como el papel que ellos tienen en la educación y rehabilitación de su hijo.

El trabajo se realizó con base en una investigación documental descriptiva. Cabe señalar que existe poca bibliografía que aborde la problemática que enfrenta la familia al tener un miembro anormal, así como su función en la rehabilitación del hijo.

Este trabajo de tesis consta de cuatro capítulos teóricos y uno práctico.

En el **capítulo I** se pretende fundamentar la importancia de informar a los padres de familia sobre el padecimiento de su hijo, dar una concepción general de la Parálisis Cerebral Infantil, causas, clasificación, sintomatología, etc. Se abordan algunos aspectos concernientes a la pedagogía y a la educación, así como el derecho y la obligación que tiene la persona con Parálisis Cerebral a la educación y rehabilitación para su mejora integral. Las fuentes consultadas fueron principalmente: De Santiago Molina García, el libro "Bases psicopedagógicas de la educación especial" y del autor José Ignacio Valdez Fuentes, el libro "Enfoque Integral de la Parálisis Cerebral para su

diagnóstico y tratamiento", y "Síndromes de Parálisis Cerebral" de la Fundación Obligado.

En el **capítulo II** se analizan las posibilidades educativas de la familia con un paralítico cerebral. Se tratan las actitudes que presentan los padres ante una situación así, de tal manera que se reconozca cuáles son benéficas y cuáles perjudiciales en el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral Infantil. Los padres deben ser conscientes de las actitudes que manifiestan hacia su hijo minusválido, las cuales repercutirán en su desarrollo a lo largo de toda su vida.

Se recurrió a la obras: "Un niño especial en la familia" del autor Barbaranne Benjamin y "Tu hijo diferente" de Pilar Cabrerizo y Asunción Pacheco.

En el **capítulo III** se fundamentará a la Pedagogía Hospitalaria como otro ámbito de acción del pedagogo, el sentido del dolor y el sufrimiento que se puede encontrar en la enfermedad, así como la fases del proceso de duelo por las que pueden atravesar los padres.

La bibliografía clave radicó en tres libros: "Manual de Bioética General" del autor Aquilino Polaino Lorente", "Pedagogía Hospitalaria -actividad en ambientes clínicos" de José Luis González Simancas, y las obras de Viktor E. Frankl como "El hombre en busca de sentido" y "Psicoanálisis y Existencialismo".

En el **capítulo IV** se aborda a la orientación como un proceso educativo en la vida del hombre, y su clasificación. Al verse alterada la dinámica familiar con la llegada de un miembro afectado con la Parálisis Cerebral, se requiere de la orientación principalmente familiar. La familia necesita urgentemente una ayuda que le oriente no

sólo en el trato que deberán de tener con su hijo, sino a la familia misma. Por medio de la orientación se busca que tanto los padres como el hijo obtengan recíprocos beneficios.

Las principales fuentes consultadas fueron: "La orientación en el proceso educativo" de Ma. Victoria Gordillo, y de la autora Carmen Buisán Sarradell la obra "Cómo realizar un diagnóstico pedagógico".

A través de la experiencia en el trato con familias que tienen un hijo con este padecimiento, se vislumbró la necesidad de tener un apoyo que les ayude a sobrellevar el padecimiento, de lo cual surgió el interés de comprobar si realmente existía esta necesidad.

Se realizó un diagnóstico de necesidades para conocer con claridad la problemática que se buscaba solucionar. A través de una encuesta que se aplicó a pediatras neonatólogos se intentó verificar si proporcionan algún tipo de información, orientación o recomendaciones a seguir a los padres que tienen un hijo con Parálisis Cerebral, así como el tipo de orientación que sugieren desde el hospital.

Se obtuvieron los datos a partir de una encuesta y entrevistas no sistemáticas; dichos instrumentos nos permitieron comprobar que existe una necesidad urgente de proporcionar a los padres de familia una orientación interdisciplinaria inmediata y efectiva que les ayude a determinar las acciones a seguir en el proceso evolutivo educativo de su hijo; esta ayuda debe darse antes de que los padres salgan del hospital, de tal manera que puedan conocer y comprender la situación que vive el niño, y por ende, por la que atraviesa toda la familia, y sepan tomar las medidas necesarias y adecuadas para ayudarlo en su desarrollo en la medida de sus posibilidades, así como las medidas más óptimas para el resto de la familia.

Para subsanar la necesidad, se procedió a diseñar un manual de tipo informativo –éste puede tener gran difusión en centros de salud, clínicas y hospitales–, de tal manera que los padres y toda la familia conozcan el padecimiento real de la persona que padece la Parálisis Cerebral, cuáles son sus causas, los tipos de Parálisis Cerebral, la necesidad de estimulación temprana, el papel imprescindible que juega la familia en el desarrollo, mejora y rehabilitación de la persona con PCI, así como los lugares a donde deberá acudir en caso de requerirlo.

Cabe señalar que esta investigación no pretende agotar el estudio sobre la Parálisis Cerebral Infantil, sino dar una visión a *grosso modo*, que permita despertar el interés para que se profundice en él.

CAPITULO I

ACCION EDUCATIVA CON EL PARALITICO CEREBRAL INFANTIL

El presente capítulo tiene como *objetivo primordial* establecer los límites de acción del pedagogo ante la persona afectada por Parálisis Cerebral. Para lograrlo, en él se va a conceptualizar a la Parálisis Cerebral, presentar una clasificación, la terminología, la etiología, la sintomatología, así como el diagnóstico neuropsicopedagógico en la educación y rehabilitación de la persona discapacitada, de tal manera que a pesar de sus necesidades educativas especiales se facilite su reeducación y desarrollo en la medida de las posibilidades del paciente y del educador.

I. Parálisis Cerebral

La gente observa y percibe que hay "*personas diferentes a los demás*", diferentes por sus exagerados movimientos con los brazos, manos y piernas, por sus muecas, por su dificultad para comer, hablar y por su incoordinación al caminar. La población con Parálisis Cerebral constituye el grupo más grande de niños con deterioro físico que necesitan educación especial. Comúnmente, la gente relaciona el término "*Parálisis Cerebral*" como la parálisis del cerebro, y esto no es correcto.

La *parálisis cerebral*, es un término acuñado en 1862 por William Osler, el cual lo describe como un síndrome con trastornos motores con rasgos esenciales, su etiología radica en una falla en el cerebro. En la actualidad la parálisis cerebral (PC) se considera una de las causas más frecuentes de minusvalía física en niños; su

diagnóstico implica la existencia de una lesión cerebral no progresiva, cuya causa puede ser prenatal, paranatal o posnatal. (1)

Dicha lesión denota una anomalía causada por una disfunción cerebral, caracterizada por un desorden permanente tanto de la postura como del tono y del movimiento; dicha lesión cerebral pudo ser originada antes de que el desarrollo y crecimiento del cerebro estuvieran completados.

1.1 Concepción General

Existen muchas definiciones al respecto, a continuación se enunciarán algunas de ellas:

"La parálisis cerebral es una lesión irreversible, no progresiva del sistema nervioso central (SNC), —es un cerebro inmaduro—, originada durante las etapas prenatal, natal o posnatal (edad temprana) que trae como consecuencia trastornos motrices (movimiento, postura), apraxia, problemas del lenguaje y el habla (disartría, afasia, etc.), convulsiones, deterioro de las funciones intelectuales y problemas de aprendizaje, defectos perceptuales, defectos sensoriales (auditivos y visuales), problemas emocionales, conductuales y de personalidad". (2)

"La parálisis cerebral es un desorden permanente y no inmutable de la postura y el movimiento debido a una disfunción del cerebro antes que su desarrollo y crecimiento sean completos". (3)

- (1) cfr. MOLINA GARCIA, Santiago. Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, p. 436.
- (2) VALDEZ FUENTES, José Ignacio. Enfoque integral de la Parálisis Cerebral para su diagnóstico y tratamiento, p. 50.
- (3) CEPE. Enciclopedia Temática de Educación Especial, p. 1741.

En 1966 la *Comisión Mundial de PC* la define como: "Trastorno persistente, pero no invariable, de la postura y el movimiento, debido a una disfunción del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen". (4)

Por lo tanto, podemos resumir que la Parálisis Cerebral está englobada dentro de las enfermedades del SNC como un trastorno, es una lesión del SNC no maduro, que se ubica en el encéfalo, dicha lesión es permanente más no progresiva, no inmutable, y comprende varios síntomas entre ellos: déficits sensoriales, alteración de la función neuromuscular, y dificultades para el aprendizaje.

1.2 Acción Educativa con el Paralítico Cerebral Infantil

La gente considera al paralítico cerebral como algo o alguien distinto a los demás; por su incoordinación al caminar, por sus movimientos exagerados y su dificultad para el aprendizaje.

1.2.1 Persona

Sin embargo, el paralítico cerebral es ante todo una **PERSONA** con posibilidades intelectuales y mentales, con ilusiones y ganas de vivir, de ser amado, aceptado y comprendido como si fuera un niño normal; con deseos de ser aceptado tal cual es, con sus posibilidades y limitaciones cualquiera que éstas sean. El niño tiene las mismas necesidades bio-psico-sociales que cualquier otro niño, o inclusive mayores.

Boeccio define a la **persona** como "sustancia individual de naturaleza racional".(5)
Cada hombre es un ser único e irrepetible, constituido por cuerpo y alma concretos.

(4) MOLINA GARCIA, Santiago., *op. cit.*, p. 346.

(5) SANTILLANA., *Diccionario de las Ciencias de la Educación.*, tomo II., p. 116.

Dotado de una naturaleza racional —inteligencia y voluntad—. El hombre es persona porque es consciente de su propio ser, al ser un sujeto libre tiene el poder de decidir sobre el rumbo que dará a su existencia, dueño de sus actos, por ende, capaz de tomar decisiones, en los cuales adquiere un compromiso; por tener libertad es responsable de sus actos.

"La persona humana es un ser que por tener, no sólo instintos, sino también entendimiento y libertad, es capaz de sentir necesidades morales, tanto con relación a su cuerpo como respecto a su espíritu, y que, por ello, tiene también derecho a satisfacer esta doble clase de necesidad". (6)

Lo anterior significa, que el hombre se encuentra abierto a los valores trascendentales y absolutos, tal es el caso del bien, la verdad, la justicia y Dios. Por todo ello, el hombre posee una dignidad inalienable, independientemente de su estado de salud o enfermedad.

1.2.2 Dignidad de la Persona

Cabe aclarar, que a pesar de que el parálítico cerebral presente limitaciones -principalmente de tipo motor-, esto no lo priva de la categoría de ser persona. Por lo cual, la dignidad de la persona no se ve disminuida por la minusvalía que padezca la persona. El parálítico cerebral es ante todo una persona con dignidad humana independientemente de las limitaciones o peculiaridades que presente. Toda persona es única e irreplicable, por ende, insustituible.

(6) MILLAN PUELLES, A. *Persona Humana y Justicia Social*. p. 13-14.

"Una dignidad... irrenunciable e inadmisibles, que pertenece a todo hombre por el hecho de serlo y se halla indisolublemente ligada a su naturaleza racional y libre. Desde este punto de vista, toda persona es digna de un amor y respeto fundamental, con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación..." (7) Lo anterior significa, que todo hombre tiene el derecho a ser tratado como persona y con un profundo respeto.

El derecho a la dignidad personal se extiende también al niño enfermo. Por lo cual, el niño minusválido tiene el derecho de recibir educación y el tratamiento adecuado que requiera el estado de salud en el que se encuentre.

Cabe señalar, que el niño con Parálisis Cerebral no es un inválido, este término es cada vez menos utilizado al referirse a personas con un defecto físico, mental, sea éste congénito o adquirido; se considera que inválido significa la carencia de total valor. Por lo que para evitar confusiones, son más recomendables los términos de discapacitado o minusválido.

1.2.3 Discapacidad y Minusvalía

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la **discapacidad** como "toda restricción (limitación) o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". (8) La discapacidad afecta el desenvolvimiento global de la persona, por lo que su rendimiento es bajo.

(7) POLAINO LORENTE, A. Manual de Bioética General, p. 67.

(8) VALDEZ FUENTES, José Ignacio. op. cit, p. 4.

En tanto que una *minusvalía*, de acuerdo a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), "es la situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia que le limita o impide el desempeño del rol que sería normal en su caso (en función de edad, sexo, factores sociales y culturales)". (9)

Por lo tanto, la persona que padece una minusvalía --en este caso PCI-- sufre una serie de desventajas como resultado de esa discapacidad, deficiencia o minusvalía, colocándolo en una situación de desventaja con respecto al contexto sociocultural y el mundo que le rodea.

1.2.4 Educabilidad

Como se mencionó con anterioridad, el hombre es un ser inacabado e inacabable, por lo tanto, perfectible. Cabe señalar que solo el hombre es educable. Se define a la educabilidad como "la capacidad que el hombre tiene en cuanto tal, de adquirir nuevas conductas a lo largo de su existencia. La educabilidad se sustenta en la plasticidad de los seres humanos (capacidad de cambio o de adquisición de nuevas conductas)". (10)

Debido a la plasticidad que presenta el hombre para adquirir nuevas conductas, tiene la posibilidad de perfeccionarse gradualmente y de manera permanente por medio de la educación.

(9) *Ibidem.*, p. 5-6.

(10) SANTILLANA . *op. cit.*, p. 474, tomo I.

1.2.5 Educación

Al señalar que el hombre es inacabado e inacabable, la educación juega un papel imprescindible en la vida del ser humano; por medio de la educación, el hombre se perfecciona.

Se define a la educación como "un proceso permanente de actualización ordenada y jerarquizada de todas las potencialidades y capacidades del hombre; debe seguir las leyes intrínsecas del desarrollo de su propia naturaleza, de tal forma que llegue a la plenitud y madurez a que está llamado, y pueda cumplir con su propio fin". (11)

En síntesis, la educación es la ayuda que una persona brinda a otra con el propósito de lograr su perfeccionamiento y desarrollo integral, lo que significa que es coadyuvante. Es progresiva, porque respeta las leyes intrínsecas de su propia naturaleza y se adapta a ellas; siendo la persona el agente principal de su propio proceso educativo; se centra en la persona, por lo que es siempre personal.

Se educa para la adquisición de conocimientos, desarrollar hábitos, habilidades y actitudes, inculcar un espíritu de iniciativa, fomentar la reflexión, el análisis, la síntesis, la creatividad y la formación del juicio; la educación debe abarcar a la persona entera como unidad bio-psico-social que es con todas sus facultades y limitaciones. Es decir, se educa la integralidad –aspecto psicomotriz, cognitivo, afectivo-- de la persona.

1.2.6 Educación Personalizada

Como se mencionó con anterioridad, el hombre es un ser único e irrepetible, por ende, la educación es personal, es decir, se centra en la persona, y se adapta a las circunstancias evolutivas y características propias del educando.

(11) UNIVERSIDAD PANAMERICANA., Fundamentos Ideológicos de Occidente., p. 119.

A la educación personalizada se le define como "un movimiento abierto a todas las transformaciones y a todas las adaptaciones, pero con un objetivo principal: la educación plena e integral del hombre. Pretende preparar al hombre para que pueda asumir todas las responsabilidades de su proceso educativo". (12) Lo que significa que se enfoca a responder a las necesidades y a satisfacer las aspiraciones del educando.

Se fundamenta en la persona, pretende el despliegue integral de todas sus facultades. La educación personalizada exige por parte del educador un cambio de mentalidad, una adaptación, un espíritu de crítica, una constante observación para obtener un mayor conocimiento de las características del educando y lo más importante un acercamiento al educando de manera individual. (13) La educación personalizada resalta al educando como persona, esto exige un profundo respeto por su dignidad de persona.

1.2.7 Pedagogía y Educación Especial

La pedagogía es la ciencia y el arte de la educación, es la ciencia de la práctica educativa. Tiene como objeto de estudio a la educación, por ende, pretende la formación y el perfeccionamiento integral de la persona, es decir, la perfección integral como unidad bio-psico-social de la persona. Una de las ramas de la pedagogía es la educación especial.

El pedagogo en el ámbito de la educación especial debe adecuar el proceso enseñanza-aprendizaje a las características, necesidades y posibilidades del educando

(12) VALERO, José M. Educación Personalizada, p. 23-24.

(13) *cf.*, *idem*.

que presente necesidades educativas especiales --en este caso el niño con Parálisis Cerebral--.

Para la persona minusválida, la educación debe adecuarse, más no tener un obstáculo o barrera que condicione y dificulte su desarrollo.

La Educación Especial "se dirige a aquellos educandos que a causa de diversas deficiencias (cognitivas, emocionales, sensoriales, psicomotrices), no pueden adaptarse a la enseñanza regular, quedando fuera de ella y necesitando de una especial educación". (14)

Por lo tanto, la finalidad de la educación especial consistirá en conducir al educando hacia la educación normal cuando menos parcialmente. Pretende llevar al educando a mejorar sus condiciones de vida.

En educación especial cobran una relevancia especial los objetivos y fines, debido a las diferencias existentes y avances en los niños. El fin de la educación especial consiste en la promoción y mejora del educando, partiendo de sus posibilidades y limitaciones, siempre contemplando una adaptación al ambiente social, y del ambiente al sujeto.

Se trata de una acción pedagógica para desarrollar al máximo y en la medida que sea posible las potencialidades del educando, y superar dentro de lo posible, sus limitaciones.

1.3 Identificación de la Parálisis Cerebral Infantil

Las personas que padecen Parálisis Cerebral Infantil presentan algunos rasgos o características comunes que nos permiten diagnosticarlas en cierto modo.

(14) POLAINO LORENTE, Aquilino., Educación Especial Personalizada, p. 46, 79.

Entre las minusvalías, la Parálisis Cerebral es ante todo una deficiencia matriz, que por su predominio neuromotor se identifica entre los síndromes de la disfunción cerebral; se distingue entre las parálisis porque es una parálisis provocada por una lesión del sistema nervioso central (SNC) ubicada en el encéfalo.

La parálisis cerebral (PC) es generalizada porque afecta a todo el sistema músculo-esquelético, con predominio en determinada región según sea la ubicación de la lesión; y es irreversible, lo que significa que es permanente, sin embargo no es progresiva; sólo altera las funciones motoras y afecta la musculatura esquelética. (15)

1.3.1 Terminología

A pesar de poder utilizar otros términos, el término parálisis cerebral es la denominación actual más generalizada.

La palabra "*parálisis*" señala que se trata de una disminución o pérdida de las funciones motoras; en tanto que "*cerebral*" precisa la localización de dicha lesión en algunas regiones encefálicas. Fue el inglés John Little en el año de 1862 quien le designó el término de "*Enfermedad de Little*" al encontrar una estrecha relación entre los problemas del embarazo, las alteraciones motoras y el daño cerebral orgánico. (16)

El nombre y la abreviación de dicho padecimiento difiere según los países (17):

(15) cf. VALDEZ FUENTES, José Ignacio. op. cit., p. 48.

(16) cf. ibidem, p. 49.

(17) cf. BUSTOS BARCOS, Ma. del Carmen. Reeducación del habla y del lenguaje en el PC., p. 13-14.

En los países anglosajones se le denomina *Cerebral Palsy* y sus siglas son CP. En Alemania se nombra *Zerebrale Kinderlähmung*, en España, se expresa como *Parálisis Cerebral Infantil*, le corresponden las siglas PCI. En tanto que en Francia, la denominan *Infirmité Motrice Cérébrale*, y sus siglas son IMC.

Cabe aclarar, que literalmente el término Parálisis Cerebral conduce a una interpretación errónea, esto es, pensar en que el cerebro está paralizado y esto es falso.

Es un trastorno motriz debido a una lesión en el encéfalo, ocasionando por ende, una alteración tanto en el movimiento como en la postura del sujeto que la padece.

La Parálisis Cerebral se caracteriza principalmente por: una lesión cerebral que interfiere en el desarrollo normal del niño ocasionando consigo diversos trastornos (tono-postura-movimiento); se distingue por el daño dominante en las funciones motrices; la lesión no es evolutiva.

1.4 Etiología

Según el momento del desarrollo neurológico en el que acaece la lesión, las causas responsables de la Parálisis Cerebral serán múltiples y muy diversas.

Es importante señalar que en todos los casos de PC se da una disminución en el aporte de oxígeno y una alteración de intercambio bioquímico que produce la muerte neuronal. Como consecuencia, esta lesión y sus efectos actúan en una zona cerebral preferentemente, ocasionando diferentes cuadros clínicos según la zona cerebral en que se localice la lesión **(18)** :

(18) cfr. MOLINA GARCIA, Santiago., *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*, p.347.

- "a) Lesiones corticales del área piramidal, que es la responsable de la movilidad voluntaria y de inhibir el reflejo de estiramiento muscular: producirán hipertonía y espasticidad.
- b) Lesiones localizadas en la zona extrapiramidal, donde se asienta la movilidad involuntaria: producirán incoordinación, atetosis y alteraciones de la percepción.
- c) Lesiones localizadas en el cerebelo: producirán alteraciones de la coordinación y el equilibrio". (19)

Puesto que hay diversos factores o agentes responsables de la PC, se puede concluir que la característica más común en los sujetos afectados por dicho padecimiento es la deficiente maduración del SNC ocasionada por múltiples y diversas causas.

Las causas responsables son de diverso tipo, y su etiología se puede ubicar dentro de tres momentos evolutivos:

- Prenatal.

- Paranatal o Perinatal.

- Postnatal.

- *Prenatales:* Se presentan aproximadamente en un 35% de los casos, se deben a diversas condiciones desfavorables ocurridas bajo el periodo de gestación, tal es el caso de las infecciones como la rubéola, incompatibilidad en el RH, así como enfermedades metabólicas, etc.

- *Perinatales:* Se encuentran manifiestas en el 55% de los casos. En ocasiones se deben a la anoxia, la cual es ocasionada por una obstrucción del cordón

(19) Idem.

umbilical, parto prolongado, traumatismo craneal a consecuencia de una deficiente utilización de fórceps durante el parto, situaciones de sufrimiento fetal, etc.

- **Postnatales:** Se presentan en un 10% de los casos, debidas a traumatismos craneales, accidentes vasculares, e infecciones, tales como la encefalitis y la meningitis. (20)

Las causas anteriormente enunciadas pueden ocasionar una parálisis cerebral, pero no siempre son determinantes de ella: ya que no hay un único agente responsable de dicho padecimiento.

1.5 Clasificación

Hay innumerables clasificaciones, pero una de las más aceptadas es la de *Hartlage* (1983), quien distingue los síntomas de la PC en función de sus características neuromusculares.

1.5.1 Según los síntomas: (21)

- **Espasticidad:** Es la exageración más o menos permanente de la respuesta al estiramiento muscular debido al desorden del tono. Consiste en el incremento acentuado de la resistencia al estiramiento muscular con la característica primordial de poder ceder bruscamente. El origen es una lesión en el haz piramidal.

(20) *cfr.*, *ibidem.*, p. 348.

(21) *cfr.*, *idem.*

- **Atetosis:** Consiste en una oscilación lenta entre actitudes extremas de flexión e hiperextensión. Presenta movimientos involuntarios irregulares, que se exageran con el movimiento voluntario obstaculizándolo, lo que implica que presente cierta dificultad en la coordinación y el control de los movimientos voluntarios. El origen es una lesión en los ganglios basales.
- **Ataxia:** Es la alteración de la estática y la coordinación con inestabilidad de los movimientos, que son normales en sí, pero inadaptados a las solicitudes que el medio le exige. Presenta dificultad para medir la distancia, la dirección y la fuerza de los movimientos. La lesión tiene su origen en el cerebelo.
- **Rigidez:** Consiste en una hipertonía marcada --una gran dureza y tensión en sus músculos-- siendo tan intensa que en ocasiones le impide todo movimiento. Debido a esa gran dureza muscular, no existe el reflejo de tracción; lo que significa que, si mueve un miembro, éste no regresa a su posición inicial.
- **Temblores:** Son movimientos breves y rápidos, de carácter rítmico y oscilante, con preferencia en los miembros superiores, y con menor frecuencia en los inferiores.

1.5.2 Según los miembros afectados: (22)

- **Monoplejía:** La parálisis afecta a una sola extremidad.

(22) *cfr. Idem.*

- Hemiplejía: Afecta tanto al brazo como a la pierna del mismo lado.
- Diplejía: Se presenta en ambas extremidades inferiores y en los brazos de manera incompleta.
- Paraplejía: Se manifiesta en las extremidades inferiores.
- Triplejía: Existe un miembro menos afectado que los otros tres miembros.
- Tetraplejía: Se ven afectadas las cuatro extremidades.

I.5.3 Según el tipo de alteración del tono muscular

- Espástica: Aquella PC cuya lesión se ubica en la corteza cerebral y se encuentra afectando a los centros motores ocasionando gran rigidez muscular. Se presenta en un 75% de los casos, siendo uno de los tipos más frecuentes.
- Atetoide: La lesión se sitúa en los ganglios basales, ocasionando en el sujeto movimientos lentos e involuntarios, se encuentra presente en un 10% de los casos.
- Atáxica: La lesión se localiza a nivel del cerebelo. En consecuencia, afecta tanto a la coordinación de los movimientos como al equilibrio, ocasionando inestabilidad en la marcha y grandes déficits en la coordinación óculo-manual, es decir, la coordinación de la vista con el movimiento.
- Mixta: Se refiere a la combinación de los anteriores, se encuentra manifiesta en un 10% de los casos. **(23)**

(23) cfr. *ibidem.*, p. 348-349.

Santiago Molina García menciona tres niveles en la afección de la PC: *leve*, caracterizada por movimientos torpes; *moderada*, su marcha es inestable, presenta cierta dificultad para el control manual, su lenguaje es impreciso; *severa*, la persona apenas puede controlar sus extremidades, su lenguaje se encuentra muy afectado. (24)

1.6 Trastornos asociados a la Parálisis Cerebral Infantil

Frecuentemente se encuentran asociados a la PC diversos trastornos, tales como problemas sensoriales, dificultades en el aprendizaje, trastornos del lenguaje y retraso mental. Por ello, es difícil precisar con claridad a la PC en un tipo u otro, y por lo general, se recurre a describir al sujeto que la padece en función de sus *trastornos*. A continuación se enunciarán los trastornos que la definen: (25)

- a) Alteraciones del tono muscular y movimiento: Dichas alteraciones conllevan trastornos sensoriales de tipo visual y auditivo. Lo cual indica un desarrollo motor anormal.
- b) Problemas perceptivos: La percepción juega un papel imprescindible en el ámbito educativo, ya que se elabora con la información proporcionada por los sentidos, y si éstos presentan algún trastorno se verán gravemente afectadas las actividades escolares.
- c) Deficiencia mental: Los resultados de los tests de inteligencia se verán afectados, puesto que éstos exigen en su ejecución una serie de conductas

(24) *cf.*, *ibidem.*, p. 349.

(25) *cf.*, *idem.*

basadas en el movimiento, es decir, requieren de la motricidad, y ésta es el área que se encuentra más afectada en el niño con PC.

En síntesis, algunos de los síntomas clínicos de dicho padecimiento son: Un desarrollo motor anormal, presencia de un tono muscular anormal, trastornos perceptivos que afectan el proceso de percepción y deficiencia mental.

La evaluación de la inteligencia en el niño con PC es una cuestión sumamente difícil; ya que las pruebas utilizadas exigen cierto grado de motricidad y de expresión verbal, y en la mayoría de los casos estas áreas se encuentran seriamente afectadas.

Sin embargo, no se ha llegado a un acuerdo sobre su nivel intelectual, algunos autores señalan que es normal, otros alto, y otros que presentan deficiencia mental. Cabe mencionar que su desarrollo motor, del lenguaje, y del comportamiento y adaptación social como consecuencia se verán afectados.

1.6.1 Trastornos que repercuten en el aprendizaje del Paralítico Cerebral Infantil

La deficiencia motriz por sí misma impone varios obstáculos, dicho déficit por lo general va acompañado por ciertos trastornos asociados a la PC, que pueden ser sensoriales, psíquicos, del lenguaje y de la percepción. Estos trastornos repercuten en el aprendizaje del niño con PC.

A continuación se explicarán brevemente:

1.6.1.1 Trastornos sensoriales

Los órganos que nos proporcionan la información del medio que nos rodea son el oído, la vista, y los de la sensibilidad: gusto, tacto y olfato.

Los trastornos auditivos aparecen con cierta regularidad en la persona con PC, puesto que sus condiciones auditivas son muy malas a causa de los movimientos de su cuerpo. Los trastornos de la vista que con frecuencia presenta son: estrabismos diversos, agudeza visual insuficiente, cierta dificultad de coordinación visual, mala fijación e insuficiencia de los movimientos de seguimiento. Los trastornos de la sensibilidad que presenta son la disminución táctil, térmica y dolorosa. (26)

1.6.1.2 Trastornos de la Percepción

Al existir un trastorno sensorial, por ende, se verá afectado el proceso de percepción, ya que se altera la aprehensión y la interpretación de la información.

Según Berne, los trastornos de la percepción alteran la aprehensión y la interpretación adecuada de la información referente al entorno, su propio cuerpo y sus relaciones con el medio ambiente. El esquema corporal en el niño con PC es insuficiente; porque la percepción, la orientación en el espacio y la relación con el entorno se encuentran afectadas. (27)

Las repercusiones de la PCI para el aprendizaje son múltiples, por lo cual, el pedagogo debe conocer y evaluar dichos trastornos, para así planear la educación del niño con

(26) *cf.* BUSTOS BARCOS, Ma. del Carmen., *op. cit.*, p. 21-22.

(27) *cf.* *ibidem.*, p. 22.

PC de acuerdo a su situación real. Es decir, debe tener presente la discapacidad biológica del niño —condiciones físicas y de salud— para llevar al cabo una óptima y adecuada educación y rehabilitación de la persona con PCI.

1.7 Diagnóstico Diferencial de la Parálisis Cerebral Infantil

Es muy importante el diagnóstico temprano en la Parálisis Cerebral Infantil tanto para el niño como para su familia, de esta manera los padres podrán evitarse muchos obstáculos, ya que el niño podrá recibir el tratamiento adecuado a tiempo y los padres obtendrán la ayuda necesaria y óptima para tratar a su hijo en la forma correcta en el momento inmediato, lo que contribuirá a aceptar la situación de una mejor manera. El diagnóstico diferencial de la PC comprende:

1.7.1 Identificación del niño con Parálisis Cerebral Infantil

Citrinovitz define a las parálisis cerebrales como "un grupo heterogéneo y no bien delimitado de síndromes neurológicos residuales, producidos por lesiones no progresivas del encéfalo consecutivas a la acción de diversas noxas prenatales, paranatales 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". **(28)**

Esta definición corrobora las definiciones anteriormente dadas sobre la Parálisis Cerebral, siendo sus elementos comunes: ser una lesión no progresiva del encéfalo, debida a diversas causas —sean éstas prenatales, paranatales y posnatales—,

(28) FUNDACION OBLIGADO., Síndrome de PC., p. 74.

manifestándose como una perturbación motora a veces acompañada por ciertos trastornos.

1.7.2 Diferenciación de la Parálisis Cerebral Infantil de otros cuadros progresivos o curables

Cabe señalar que para clasificar la PCI es necesario diferenciarla de un cuadro progresivo o curable "en los cuales la hipertonia, la hipotonia, la ataxia y los movimientos involuntarios, estén presentes en algún momento de la evolución de dichas enfermedades". (29) El pedagogo deberá contemplar el tipo de cuadro que presente el niño con Parálisis Cerebral Infantil para planear así una estrategia eficaz para su educación y rehabilitación integral.

Las **condiciones fundamentales** para caracterizar una disfunción como la Parálisis Cerebral son las siguientes: (30)

- *Anatómica:* Es una lesión difusa o localizada del encéfalo.
- *Etiológica:* La causa determinante ha actuado en el periodo prenatal, paranatal o posnatal, en el que el periodo de crecimiento y desarrollo del SNC (sistema nervioso central) no se ha completado.
- *Semiológica:* Que presente un trastorno motor solo o acompañado de trastornos o perturbaciones neuropsíquicas.
- *Evolutiva:* La lesión no debe ser progresiva.

(29) *cf.*, *ibidem.*, p. 76.

(30) *cf.*, *ibidem.*, p. 74.

Esta expresión de condiciones fundamentales, constituye un rótulo para su ubicación administrativa, no representa un diagnóstico clínico.

Durante el primer año de vida resulta sumamente difícil el diagnóstico temprano de la PC, siendo las mayores dificultades para lograrlo las siguientes: **(31)**

- a) Existen diversos grados de gravedad de la parálisis cerebral, por los cuales el diagnóstico se puede hacer en el recién nacido y el lactante, mientras que algunas formas leves en ocasiones llegan a pasar inadvertidas hasta la edad escolar.
- b) Es difícil diagnosticar en los primeros meses las formas leves de espasticidad, debido a que los signos pueden ser equivocados, por lo que se sugiere el seguimiento del niño con la finalidad de llegar a un diagnóstico definitivo.
- c) La tardía aparición de algunos síntomas de la enfermedad como es el caso de la atetosis.
- d) La ocasional desaparición de los signos de la parálisis cerebral, siendo el caso de la espasticidad.
- e) Las grandes variaciones en los niveles de inteligencia dificultan el diagnóstico, con frecuencia la PC se asocia a retraso mental, y éste influye de manera determinante en el desarrollo motor.
- f) Error médico: considerar un solo signo aislado.

(31) cf., ibidem., p. 75-76.

1.8 Diagnóstico Interdisciplinario

Es de vital importancia detectar el problema lo más pronto posible, pues entre más temprano se identifique a través del diagnóstico, más pronto se iniciará el tratamiento adecuado, facilitando así el trabajo terapéutico rehabilitador y educativo al atenderse al niño desde sus primeros años de vida. Mientras más temprano se inicie dicha rehabilitación, posiblemente se podrán evitar serias complicaciones posteriores, tales como deformidades, problemas psicológicos, de adaptación, etc. y así obtener mejores resultados.

Para emprender el tratamiento rehabilitador temprano, es necesario, por ende, su diagnóstico temprano. Esto se logra únicamente a partir de la vigilancia y el control de los niños de alto riesgo que presentaron problemas prenatales y perinatales, la exploración sistemática del sistema músculo esquelético y del desarrollo motor de manera periódica, y la observación en aquellos niños con alguna manifestación de lesión cerebral basándose en exámenes neurológicos y psicológicos. (32) Por esto, al elaborar el diagnóstico se debe proceder con precaución, evaluando el seguimiento evolutivo, y haciendo que el tratamiento rehabilitador sea flexible.

El **diagnóstico y tratamiento** debe ser realizado por un **equipo interdisciplinario** con el fin de que sea más preciso y por ende, aumentar las posibilidades de mejora en la rehabilitación del niño con parálisis cerebral.

El equipo interdisciplinario tiene como objetivo primordial exponer la información que cada especialista tiene con el fin de lograr una mejora en la calidad de vida del

(32) *cf.* VALDEZ FUENTES, José Ignacio., *op. cit.*, p. 96.

paciente, un tratamiento adecuado a sus necesidades, y por ende, lograr una óptima rehabilitación y educación.

Lo anterior significa, que los especialistas deben trabajar en forma conjunta, ya que la información que cada uno de los integrantes del equipo interdisciplinario proporcione es sumamente valiosa. Considerando al niño con Parálisis Cerebral Infantil como un ser bio-psico-social, a continuación se exponen por áreas los profesionistas que intervienen en el diagnóstico de la PC, así como las funciones que cada uno debe desempeñar.

1.8.1 Area Biomédica

De la discapacidad biológica del niño con Parálisis Cerebral Infantil se encarga el área Biomédica.

En esta área se encuentran el médico general o pediatra, el neurólogo, el ortopedista, el fisioterapeuta, el terapeuta, el audiometrista, el optometrista y oftalmólogo, y el terapeuta del lenguaje, entre otros.

1.8.1.1 Médico y/o Pediatra

Su función consiste en elaborar una historia clínica lo más completa y detallada posible, la cual debe incluir los antecedentes familiares y hereditarios: antecedentes personales patológicos; un examen físico general; evolución del desarrollo motor; evolución del desarrollo del lenguaje; problemas tanto de aprendizaje como de conducta; cuáles fueron las condiciones en el momento del nacimiento, si presentó alguna complicación obstétrica, etc. **(33)**

(33) *cf.* *ibidem.*, p. 97.

En síntesis, el médico general y/o pediatra deben vigilar que el paciente se encuentre en buen estado de salud mediante la realización de exámenes periódicos.

1.8.1.2 Neurólogo

Le corresponde realizar un estudio de los 12 pares craneales, en especial los que se encuentran más afectados, en este caso son: el III, IV, VI, VII y XII; un examen de reflejos infantiles primitivos persistentes, estudios especiales como electroencefalogramas (EEG), neuroencefalografía, angiografía cerebral, ventriculografía, radiografía del cráneo, examen del líquido cefalorraquídeo (LCR), etc...

(34)

1.8.1.3 Ortopedista

Su labor es estudiar y detectar los trastornos y alteraciones de los músculos, huesos, articulaciones y nervios que causan y/o agravan las enfermedades óseo-articulares o deformidades, al igual que las posibles posturas patológicas. **(35)**

1.8.1.4 Fisioterapeuta y el Terapeuta Ocupacional (36)

Al fisioterapeuta le corresponde estudiar el cuerpo en cuanto músculo esquelético con el fin de detectar posibles anomalías en el funcionamiento muscular-articular en relación al tono, el reflejo, la postura, y el movimiento, en síntesis, todo cuanto se refiere al desarrollo psicomotor.

(34) *cf.*, *ibidem.*, p. 98.

(35) *cf.*, *idem.*

(36) *cf.*, *idem.*

Lo anterior significa, que el fisioterapeuta tratará de restablecer en la medida que sea posible el aspecto físico del niño con PC en función de las limitaciones que éste presente.

Esto requiere evaluar periódicamente la evolución de sus limitaciones físicas para que con base en ellas, se establezca el tratamiento adecuado.

El terapeuta ocupacional estudia el nivel o estado en que se encuentra la habilidad motora en las actividades de autocuidado y desempeño laboral. Tiene como fin primordial incrementar la movilidad articular y la coordinación, para mejorar la habilidad motora en el desempeño laboral.

1.8.1.5 Audiometrista, Optometrista y Oftalmólogo (37)

El audiometrista evalúa la agudeza auditiva y la discriminación de sonidos con la finalidad de detectar problemas de hipoacusia e hiperacusia, o posiblemente sordera.

El optometrista y el oftalmólogo detectan si el paciente presenta problemas en los movimientos de los ojos, estrabismo, debilidad visual, agudeza visual cercana o lejana y ceguera parcial o total.

1.8.1.6 Terapeuta de Lenguaje y Comunicación

Evalúa la capacidad de comunicación del paciente en cuanto su expresión oral, gestual, facial y corporal; así como la detección de problemas de lenguaje como afasias, disartrias, problemas de comunicación. **(38)** Le corresponde corregir las anomalías del lenguaje y de la voz.

(37) *cf. idem.*

(38) *cf. idem.*

1.8.2 Area Social

De la discapacidad social del niño con Parálisis Cerebral Infantil se encarga el área social. El paciente presenta cierta dificultad para relacionarse socialmente en un ambiente extrahogar, lo que ocasiona problemas de socialización.

En esta área se encuentran la trabajadora social, el terapeuta de lenguaje y el psicoterapeuta.

La *trabajadora social* se encarga de explorar la situación socioeconómica y el ambiente familiar en relación a los miembros que la integran. Su objetivo principal consiste en lograr la adaptación del niño al ambiente familiar y a la sociedad.

El *terapeuta de lenguaje* evalúa el ambiente familiar vinculándolo a la comunicación como favorable o desfavorable en la estimulación que necesite el niño para expresarse.

El *psicoterapeuta* evalúa el desarrollo social del niño, su integración, y su capacidad de sociabilización, etc. (39)

Por lo cual, requiere conocer sus necesidades, conflictos, frustraciones, ver en qué medida acepta sus limitaciones y se adapta a la sociedad. Con base en ello, orientará a la persona con PC en los problemas u obstáculos que lleguen a presentarse.

1.8.3 Area Educativa

De la educación del niño con Parálisis Cerebral Infantil se encarga el área educativa. Debido a otras discapacidades y alteraciones que implican la PCI, se presentan problemas en el aprendizaje escolar, como en lectura, escritura, matemáticas, etc.

(39) *cfr. ibidem.*, p. 99.

Esta área la conforman los maestros, educadores y pedagogos. Su labor consiste en evaluar los diferentes problemas y trastornos del aprendizaje escolar o preescolar del niño en diferentes áreas como: lectura, escritura, memoria, comprensión, razonamiento, coordinación motora gruesa y fina, percepción visual auditiva, lenguaje, etc. (40)

Por lo cual, se aplicarán exámenes con periodicidad, con el fin de realizar ajustes necesarios en los objetivos a alcanzar con base en los avances o problemas del niño.

El diagnóstico debe contener un pronóstico en el cual basarse, con la finalidad de establecer una línea de acción basada en objetivos y metas acordes al caso particular del niño, y así evitar crear en los padres y en el mismo niño falsas esperanzas o una desorientación que llevan ulteriormente a gran frustración.

El maestro y el educador deberán tener conocimientos sobre educación especial con la finalidad de adecuar el proceso de enseñanza-aprendizaje (PEA) al niño con necesidades especiales –en este caso la persona con PC–, y por ende, proporcionar una educación integral.

Lo cual exige conocer las etapas evolutivas –infancia, adolescencia, juventud, adultez– por las que atraviesa la persona con Parálisis Cerebral para adaptar su educación. Deberán conocer los factores que influyen en el desarrollo y las posibles alteraciones que pueden llegar a interferir en el proceso enseñanza-aprendizaje.

Es importante involucrar a los padres y profesores a que participen conjuntamente en el proceso de educación del niño.

(40) *cf.*, *ibidem.*, p. 99-100.

Se debe planear la actividad educativa con base en el conocimiento del educando, para así lograr que éste desarrolle en la medida que sea posible habilidades, destrezas, actitudes, etc., y/o supere sus limitaciones dentro de lo posible.

El pedagogo tendrá a su cargo lograr la rehabilitación y la educación integral del niño con PC. Deberá promover el desarrollo integral de todas sus potencialidades, para lo cual, evaluará el estado en que se encuentran sus limitaciones y con base en ellas planeará su estrategia educativa.

Orientará a los padres en la ayuda que brindarán al hijo en el proceso de educación y rehabilitación. Promoverá la estimulación temprana del hijo y sensibilizará a los padres sobre la responsabilidad que tiene su participación en la mejora del hijo.

Para lo cual se sugiere elaborar programas de atención para los padres de familia, --la familia ante esta situación se ve sumamente afectada-- con el fin de orientarlos en la difícil tarea que apenas comienza, y en consecuencia, guiarlos en la educación y rehabilitación del hijo. Promover la aceptación de la enfermedad del hijo y ayudarles a comprender el alcance de la enfermedad, por lo tanto, sensibilizarlos sobre la responsabilidad que tienen como participantes en la educación y desarrollo del hijo.

El pedagogo deberá favorecer el desarrollo integral de la personalidad de la persona con Parálisis Cerebral Infantil, su adaptación e integración en el seno familiar y, por ende, en la sociedad. Brindar capacitación y asesoramiento pedagógico al personal que labore en la institución. Así como adaptar las instituciones a las características del educando, es decir, suprimir barreras de tipo arquitectónico, lo cual implica implementar rampas, suelo antideslizante, así como puertas de suficiente anchura, etc., por los problemas de psicomotricidad que presente.

I.9 Estimulación Temprana

Es de vital importancia detectar el problema lo más pronto posible, pues entre más temprano se identifique a través del diagnóstico, más pronto se iniciará el tratamiento adecuado.

El tratamiento deberá iniciarse desde las primeras semanas de vida, ya que la estimulación temprana es **FUNDAMENTAL** para el desarrollo posterior del aprendizaje y para su rehabilitación.

Cabe señalar que la capacidad intelectual de un niño no depende únicamente de la herencia de sus padres, sino también de los estímulos que le ofrezca el medio ambiente. En la medida en que se le ofrezcan mayores estímulos al bebé, habrá un mayor desarrollo cerebral. A continuación se le definirá:

La **estimulación precoz** es el "conjunto de acciones que tienden a proporcionar al niño las experiencias que éste necesita para desarrollar al máximo sus potencialidades".⁽⁴¹⁾

La inteligencia depende de dos factores: uno es la herencia (maduración orgánica neuronal, dotación genética) y la riqueza estimuladora del ambiente en el que se desenvuelve la persona y posibilita el aprendizaje.

El niño con Parálisis Cerebral Infantil nace con cierta maduración neuronal que posibilita el aprendizaje, esto aunado a una ambiente rico en estímulos, favorece el aprendizaje, y un mayor desarrollo de todas sus potencialidades.

El cerebro constantemente se está configurando, en la medida en que se proporcionen mayores estímulos, se estará favoreciendo un mayor funcionamiento, organización, configuración cerebral, y por ende, mayor será su capacidad para el aprendizaje.

(41) DIAGONAL SANTILLANA. Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Volumen 2, p. 873.

La educación temprana se fundamenta en la relación entre la maduración del sistema nervioso central, y el aprendizaje adquirido. (42) Por ello, es de vital importancia aprovechar todos los momentos para ofrecer un ambiente rico en estímulos para futuros aprendizajes.

(42) cfr. BRAVO, Meche. et. al. La educación temprana de 3 a 7 años., p. 14.

CAPITULO II

LAS POSIBILIDADES EDUCATIVAS DE LA FAMILIA ANTE EL PARALITICO CEREBRAL INFANTIL

Desde el momento en que se enteran los padres que su hijo tiene parálisis cerebral, experimentan diversos sentimientos como aflicción, culpa, enojo, depresión, miedo y/o aislamiento, falta de confianza en sí mismos, un sentimiento de rechazo hacia el niño, incertidumbre hacia el futuro, etc.

El objetivo de este capítulo será ayudar a los padres a reconocer sus sentimientos de manera clara, de tal forma que comprendan que son emociones comunes y naturales que todos los padres comparten. Habrá que ayudarlos a superar estos problemas, con el fin de que puedan participar activamente en la educación y el perfeccionamiento del hijo y ayudarle a desarrollarse lo más posible, es decir, establecer las posibilidades educativas que como familia tienen ante la persona con Parálisis Cerebral Infantil.

Por lo tanto, es necesario señalar que el niño minusválido tiene las mismas necesidades emocionales y sociales que cualquier otro niño, necesita amor, no exceso de mimos, cuidados y ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de sí mismo y alcanzar el crecimiento social que le permitirá ocupar un lugar en la sociedad como adulto independiente.

II.1 Matrimonio

Puesto que una persona nunca puede ser objeto de goce para otra, sino solamente objeto de amor, la unión del hombre y la mujer necesita un encuadramiento adecuado

en donde las relaciones sexuales estén plenamente realizadas, de manera que garanticen a un mismo tiempo una unión duradera de personas, a semejante unión se le denomina matrimonio. (43)

El matrimonio es una institución de amor, en donde las relaciones sexuales conyugales tienen su origen y es preciso que lo tengan en el amor conyugal recíproco, esto es, en el donde sí mismo que el uno hace al otro.

"El matrimonio es la unión legítima entre hombre y mujer, en perdurable comunidad corporal y espiritual. Se contrae mediante el contrato matrimonial, declaración libre y recíproca de aceptar a la otra parte por consorte". (44) El matrimonio es una comunidad personal, es indisoluble y tiene un carácter monogámico (exclusividad).

II.1.1 Amor Matrimonial

"Podemos definir que el amor matrimonial consiste en el don de la persona". (45) Lo cual implica que es el don de sí mismos, en esencia, su propio yo. Gracias a ese don se crea el amor matrimonial, en el cual, la persona se da totalmente.

El don de sí mismo en cuanto forma de amor, se desprende de lo hondo de la persona con una clara visión de valores, y son la disponibilidad de la voluntad para entregarse, la persona se debe poseer a sí misma para entregarse. (46)

(43) *cfr.* WOJTYLA, L. *Amor y Responsabilidad*, p. 235.

(44) HERDER. *Enciclopedia Universal Herder*, p. 1488.

(45) WOJTYLA, K. *Amor y Responsabilidad*, p. 102-103.

(46) *cfr.*, *ibidem*, p. 104.

Por lo tanto, el amor de esposos nos muestra el don de una persona de darse a la otra. El amor del hombre y de la mujer lleva en el matrimonio al don recíproco de sí mismo, desde el punto de vista interpersonal. Por lo cual, no cabe el utilitarismo de la persona, el matrimonio se guía por la norma personalista.

El matrimonio adquiere un valor como institución al poseer una estructura interpersonal, es la unión y la comunidad de dos personas (esposo-esposa). La razón de ser del matrimonio no es únicamente la de transformarse en familia, sino constituir una unión de dos personas, la cual debe ser durable y basada en el amor. (47)

En ocasiones, los matrimonios por diversas razones no pueden procrear, lo cual no le priva de su carácter esencial, conservando así el valor integral que como institución tiene, ya que es en sí una familia sin hijos.

II.1.2 Procreación

Uno de los fines del matrimonio es la procreación. Es en ella, donde se realiza el amor de los cónyuges. A partir de la procreación, la institución del matrimonio se agranda convirtiéndose en la familia.

Las relaciones conyugales deben tener su origen en el amor conyugal recíproco; por ende, son necesarias para el amor y no solamente para la procreación.

"En sí mismas, las relaciones conyugales consisten en una relación interpersonal, son un acto de amor sponsal y por esta razón la intención y la atención de cada esposo han de estar encaradas hacia la persona del otro, hacia su verdadero bien". (48)

(47) *cfr. ibidem*, p. 245.

(48) WOJTYLA, K. *Amor y Responsabilidad*, p. 285.

En las relaciones conyugales (sexual) se entrega la persona incondicionalmente al otro, abarcando la posibilidad de procrear, dando paso a la vida.

La procreación sigue siendo el fin natural de las relaciones conyugales, por lo tanto, la vida conyugal es una unión de personas en relación de la procreación. La procreación es el comienzo de la existencia de un nuevo ser humano.

II.1.3 Paternidad y Maternidad

Las relaciones sexuales conyugales son una realización del amor, por lo tanto, la paternidad y la maternidad es el fruto del amor entre hombre y mujer.

Desde una perspectiva católica, las relaciones sexuales entre el hombre y la mujer en el matrimonio tienen el pleno valor de una unión de personas, esto supone la aceptación de la posibilidad de la procreación. La paternidad y maternidad humanas implican todo el proceso de elección voluntaria ligada al matrimonio y en particular a las relaciones conyugales de los esposos. (49)

Lo anterior significa que es un proceso de elección, ya que el hombre es un ser dotado de inteligencia y voluntad, por lo tanto, es libre y decide si desea procrear o no, sin embargo, bajo una perspectiva católica, en cada relación sexual debemos estar abiertos a la procreación, es decir, se puede ser padre, o se puede ser madre. Las relaciones sexuales conyugales deben estar abiertas a dar la vida a un nuevo ser humano.

La consecuencia natural de la relación sexual del hombre y la mujer es la procreación. El nacimiento de esta nueva persona, hace que la unión del hombre y la mujer, basada en la relación conyugal sexual, venga a constituir la familia.

(49) cf., ibidem, p. 257.

La paternidad y la maternidad aparecen como la cristalización del amor de los esposos, fundada en su profunda unión. Está profundamente enraizado en el ser respectivo tanto del hombre como de la mujer. (50) Es decir, el deseo de tener un hijo en la mujer es una manifestación de su maternidad en potencia, se expresa de manera más fuerte en la mujer, porque su organismo está constituido para la maternidad. Sin embargo, en el hombre no lo es de manera tan diferente, ya que constituye un lugar en su vida interior tan importante como lo es en la mujer, es decir, la realización del amor de los cónyuges en el hijo.

Tanto el hombre como la mujer encuentran en la procreación la confirmación de su madurez física y moral, así como una prolongación de sus existencias. (51) Sin embargo, el procrear va más allá de lo puramente biológico, significa crear una persona, lo cual implica ponerle los medios para su desarrollo integral y educarla para ayudarle en el desarrollo de sus potencialidades. Implica un perfeccionamiento vía educación, por lo tanto, los padres tienen la obligación de proporcionar la educación a sus hijos.

II.2 Familia y Educación

Como anteriormente se había señalado, los padres al transmitir la vida quedan obligados a educar a sus hijos, es un compromiso que implica gran responsabilidad, puesto que como educadores son responsables de la formación del hijo.

Rodrigo Sancho señala: "Se educa en el amor *dejándose* ver la manera de vivir; se enseña con la propia vida, que es la forma propia de contagiar. Los hijos ven cómo se

(50) *cf.*, *ibidem*, p. 295.

(51) *cf.*, *ibidem*, p. 296.

aman sus padres. Ellos van a ser su primera noticia del amor y su interpretación personal dependerá de cómo lo protagonicen aquéllos". (52)

Los padres constituyen así un ejemplo y modelo a seguir, por lo tanto, tienen la grave responsabilidad y el compromiso de educar en la verdad, en la libertad y en el amor; ya que como educadores que son tienen la obligación de educar a los hijos en un ambiente adecuado, el ambiente familiar debe propiciar la formación de la persona.

La familia en nuestra cultura desempeña un papel central en el desarrollo de las personas; ya que es el soporte y la base donde la afectividad de la persona progresa, donde se aprende a querer y a ser querido, así como querer expresar sentimientos.

La familia es el lugar donde se cimenta la estabilidad, estando por siempre acompañando a la persona incondicionalmente, en las buenas y en las malas. No hay que olvidar que la familia es algo que por siempre será de la persona, le guste o no, y nunca la podrá cambiar por otra.

La familia es un ámbito educativo, al cual se añade la intencionalidad de los padres para educar a los hijos, por lo tanto, es deber de los padres crear las mejores y óptimas condiciones para que el hogar sea un verdadero ámbito de educación.

Todo niño tiene derecho a la educación, y más si se trata de un niño minusválido. Por lo cual, si los padres están interesados en la verdadera felicidad de sus hijos, deberán adaptarse a las posibilidades de estos últimos. No hay que olvidar, que el minusválido tiene limitaciones, lo que implica que deben adaptar la educación a él.

(52) SANCHO, Rodrigo. Las Posibilidades del Amor Conyugal, p. 184.

Los padres son los primeros e insustituibles agentes o formadores en la educación de sus hijos. Son irremplazables, ya que sólo ellos pueden dar el amor.

Las actitudes de los padres y su armonía, basadas en el amor que se profesan, son pilares básicos en la familia, con mayor razón si se trata de familias con hijos disminuídos con necesidades especiales. (53) El ambiente familiar juega un papel fundamental en la vida de la persona humana, ya que es el lugar donde se reconoce al individuo por lo que es y se le acepta incondicionalmente, siendo aquí en donde se forja su personalidad.

Es necesario que los padres asuman la responsabilidad de educar a los hijos, lo cual implica que tengan una clara idea sobre la educación que van a darles, y por lo tanto, unificar sus criterios. (54)

Sin embargo, cuando en la familia existe un minusválido o discapacitado la responsabilidad de los padres es aún mayor, son insustituibles en esa misión no sólo de educar, sino de ayudar a la rehabilitación del hijo. Por lo tanto, se deberá educar con amor, paciencia y con el ejemplo. El ejemplo de los padres juega un papel primordial e influye decisivamente en el hijo, ya que ese hijo presenta una capacidad para entender y comprender *diferente*, más no inferior; puesto que presenta necesidades educativas especiales. Lo anterior significa que los padres deben unificar sus criterios al momento de educar y ser congruentes en su forma de actuar, así como exigir a los hijos en función de sus posibilidades, de tal manera que esto no repercuta o afecte a los hijos.

(53) cfr., CABRERIZO, Pilar, et. al. *Tu Hijo Diferente.*, p. 35-36.

(54) cfr., *ibidem.*, p. 37-38.

II.2.1 Educación Familiar

Los padres al reconocer que no pueden emprender la tarea solos, se dan cuenta que requieren de ayuda, siendo esa ayuda, la educación familiar. La familia busca la mejora progresiva de la personalidad humana de cada uno de sus miembros.

"La educación familiar acontece o se promueve en un espacio vital, así llamado porque en él viven quienes se educan, es decir, todos los miembros de una familia". (55)

El ambiente familiar constituye un papel decisivo en cada uno de los miembros de la familia, ejerciendo una influencia en el desarrollo de la persona, ya sea éste intelectual, social y/o moral. Ya sea de modo directo (intencional) o sin intencionalidad, todos contribuyen a la educación y formación de todos los miembros de la familia.

Por lo tanto, la orientación que se dé a la familia a través de la educación familiar, es un proceso de mejora personal de cada miembro de la familia en la familia, pero ese proceso de mejora familiar se dará por la interacción de las personas que la forman, es decir, promover la mejora personal a partir de la interacción del grupo familiar.

"La acción educativa de un padre respecto de su hijo está condicionada por su propio crecimiento personal y su comportamiento conyugal". (56) Los padres educan con el ejemplo, es necesaria la unificación de criterios y la congruencia entre el pensar y el actuar.

Juan Pablo II señala que la acción educativa de los padres se verá enriquecida con los valores de bondad, constancia, desinterés, dulzura, y espíritu de sacrificio. (57)

(55) OTERO, Oliveros. ¿Qué es la Orientación Familiar? p. 38.

(56) apud., ibidem., p. 47.

(57) cf., ibidem., p. 47-48.

Esto es totalmente cierto, ya que es en la familia el único lugar donde se acepta a la persona tal cual es, en un ámbito de incondicionalidad, donde el amor, la constancia y el sacrificio acompañan en el desarrollo y formación del ser humano.

La educación familiar se basa en el amor, que es el vínculo que ha establecido la relación conyugal, es una educación espontánea e intencionada, personalizada, y uno de sus fines es la influencia en la mejora de la sociedad a partir de la familia.

II.3 Los Padres:

Entre la frustración y las ilusiones esperanzadas

Los hombres siempre hacen proyectos para el futuro y no pasa desapercibido el nacimiento de un bebé; un padre espera que su hijo continúe siendo mejor que los padres. El nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral, representa un terrible golpe ante esas expectativas. Por ello, es común que se ocasione un shock emocional al recibir la noticia y el diagnóstico de la condición del hijo, haciendo desvanecer los sueños que una vez habían sido forjados por los padres en torno a él.

Los efectos de cualquier invalidez tienen repercusiones de diversa índole en la familia, uno de ellos es el caos —desorganización—. Por lo tanto se plantea la necesidad de iniciar la acción educativa en la familia; la educación de los padres debe considerarse como parte del tratamiento de las personas que padecen Parálisis Cerebral.

El papel de los padres en el ámbito de la educación especial juega un papel insustituible, ya que ante el sufrimiento de los hijos y más si se trata de un hijo con necesidades educativas especiales, se encuentran indisolublemente vinculados los padres. Es decir, las deficiencias que padecen los hijos se manifiestan y se encuentran

siempre presentes en la familia, ocasionando por lo tanto, el buen o mal funcionamiento de la familia.

Por lo cual, la educación del hijo con Parálisis Cerebral forzosamente habrá de influir en las relaciones familiares, propiciando ya sea una paz o una hostilidad familiar.

No cabe duda que las familias con un hijo disminuido sienten un profundo e inmenso dolor, y por lo tanto, resulta difícil entender el *por qué* de ese sufrimiento.

Pilar Cabrerizo y Asunción Pacheco destacan la resignación como la actitud que se debe evitar a toda costa. Ya que la persona que sólo se resigna, se conforma con lo que tiene, y al no encontrarse motivado para emprender ningún tipo de acción, no lucha ni actúa. (58) Lo anterior significa que asume una actitud derrotista, y conformista; puesto que para salir del problema o conflicto, hay que buscar una solución, es decir, emprender mecanismos de acción para buscar alternativas y medios para enfrentar y asumir el problema.

Desde el momento en que se diagnostica la enfermedad del hijo, se deberá iniciar un proceso de orientación dirigido tanto a los padres como a los demás miembros de la familia con la finalidad primordial de proporcionarles esquemas a seguir en el proceso evolutivo educativo de la persona afectada por la Parálisis Cerebral Infantil, esto propiciará la creación de un ambiente familiar óptimo para el desarrollo del niño, involucrando a la familia a que participe en la educación y rehabilitación del hijo minusválido. De tal manera que el manejo de la situación no afecte al niño minusválido ni a la familia (padres y hermanos) propiciando algún sufrimiento mayor. (59)

(58) *cfr.* CABRERIZO, Pilar. *et al.*, *op. cit.*, p. 52.

(59) *cfr.* HARMS, Ernest. *Psicología del Niño Anormal.*, p. 202.

Lo anterior exige una reforma del medio ambiente familiar, es decir, la familia es como una red que se encuentra en función de la existencia de cada uno de sus miembros, cuando alguno de ellos se ve afectado, se afecta el vínculo familiar; sin embargo, la vida continúa y habrá que sacar adelante a ese hijo y a todos los miembros de la familia.

II.3.1 Sentimientos de los Padres

Los padres manifiestan sus sentimientos de diversas formas:

Algunos padres enfrentan con valentía sus problemas y aceptan la situación; otros adoptan una actitud sobreprotectora con respecto al hijo, por lo cual, sus expectativas son demasiado optimistas en relación a los resultados que posiblemente obtendrán con el tratamiento; sin embargo, otros presentarán resistencia al diagnóstico y tratamiento del hijo, por lo tanto requerirán mucho apoyo para perseverar. (60)

Se considera necesario ayudar a los padres a conocer la realidad del hijo, para que así no esperen demasiado y en consecuencia, sufran una desilusión; lo que no significa tampoco esperar menos.

Es necesario que los padres moderen sus expectativas acerca del hijo a través de una valoración sobre las capacidades y limitaciones que presenta el hijo con Parálisis Cerebral. Habrá que ayudarlos también a evitar las comparaciones, que ocasionan graves conflictos en el hijo. Se debe promover el aceptarlo tal cual es, con sus posibilidades y limitaciones.

El problema de la frustración se inicia con los padres y éste se transmite al hijo, es decir, los padres comienzan por autoculparse en relación al hijo; deben comenzar por (60) cfr., FUNDACION OBLIGADO. Síndromes de Parálisis Cerebral., p. 111.

aceptar primero que su hijo es diferente, y segundo, que no puede estar en un tono igualitario -en lo referente a la cuestión física y mental- con los demás miembros de la sociedad. (61) Habrá que tener cuidado con este sentimiento, ya que si se llega a arraigar en el hijo, ocasionará graves problemas que no tendrían por qué haber sido y dificultarán aún más la situación.

Por esto, desde el comienzo habrá que ayudar a los padres en la prevención de una carencia afectiva en el ámbito social, proporcionando por tanto un avance en el tratamiento y ayuda a la persona con Parálisis Cerebral.

La sociedad natural en que se desenvolverá el niño será la familia, en ella se cimentan las bases del sentimiento del hogar proporcionándole la seguridad y confianza en sí mismo que tanto necesita. El propio hogar le ofrece la protección y seguridad de ser él mismo. (62)

Es necesario que el hogar mantenga las condiciones adecuadas para el desarrollo integral de la persona con Parálisis Cerebral, ya que sin ellas se afectará negativamente la personalidad y desarrollo del hijo.

Los problemas que enfrenta una familia con un hijo con necesidades especiales, no cabe ignorarlos. No hay que olvidar que no cabe una vuelta al pasado, simplemente se requiere enfrentar con valentía la situación. Teniendo presente que ahora los padres están al servicio del hijo, y su responsabilidad con él será mayor puesto que presenta limitaciones, tendrán la obligación por tanto, de educarlo y ayudar en su rehabilitación.

(61) *cf.*, *ibidem.*, p. 123.

(62) *cf.* MOOR, Paul. *Manual de Pedagogía Terapéutica.*, p. 203-204.

Cada familia tiene organizado su estilo de vida según las características peculiares de cada uno de sus miembros; cada miembro de la familia tiene su forma de ser, su forma de vivir, etc.

Cuando alguno de sus miembros por algún motivo sufre algún tipo de daño que pone en peligro su vida o su futuro saludable, la familia lo resiente. Esto es lo que sucede cuando uno de los miembros de la familia --el paralítico cerebral, la madre o algún hermano, por nombrar algunos--, sufre. (63)

Cuando esto ocurre, ocasiona que la familia se desestructure, produciendo angustia, ansiedad, caos, etc. La familia no estaba preparada para lo que le ha venido a acontecer; era algo que nadie se esperaba y de pronto ha tenido que ocurrir, ocasionando una desorganización total y un caos en la familia.

Uno de los primeros sentimientos de la familia es que le cuesta trabajo aceptar que aquello que está ocurriendo sea real, que esté ocurriendo ahí, por lo tanto, resulta difícil creerlo y por ende, aceptarlo. (64) Es indudable el inmenso dolor por el que atraviesa la familia, pero esto no impide que la vida continúe, y continuará con todas las consecuencias que resulten de la Parálisis Cerebral del hijo. Esto no debe impedir que atendamos las necesidades del hijo especial al igual que atender las necesidades que surjan de los demás miembros que integran la familia.

Los hijos constituyen la esencia y el por qué de la existencia de la familia. Por ello cuando el hijo presenta limitaciones afecta severamente el entramado familiar, ocasionando que se resienta fuertemente la estructura familiar. Esta reacción es

(63) *cf.* LEON CARRION, José. *Daño Cerebral.*, p. 1.

(64) *cf.* *ibidem.*, p. 7.

completamente natural, pero la familia habrá que ponerse en marcha nuevamente para enfrentar valientemente los problemas que se le presentarán.

Los padres pasan por diferentes periodos críticos, pero si son superados adecuadamente, los conducirá a la aceptación del hijo minusválido. Cuando los padres se enteran a partir del nacimiento y del diagnóstico de la problemática de su hijo viven sentimiento incontrolados. En ocasiones, estos sentimientos dominan al hombre paralizándolo, impidiéndole actuar, tales como la frustración, el miedo a enfrentarse a lo desconocido, así como sentirse abatido por el dolor. **(65)** Estos sentimientos por los que atraviesan los padres tardan tiempo en superarse, y es muy natural que pasen por ellos, pero los padres deben seguir adelante y no dejarse vencer.

Cuando uno de los hijos sufre el daño cerebral (es el caso de la persona con PC), el impacto sobre los padres es absoluto. En un primer momento, se encontrarán destrozados, los niveles de angustia se elevan tornándose desesperante.

No hay consuelo posible, únicamente resignación; su vida nunca volverá a ser igual, siempre habrá un antes y un después de este acontecimiento. **(66)** Por ello es fundamental que los familiares se provean de mecanismos de afrontamiento que les ayuden a salvar la situación y madurar positivamente.

Esto significa, valorar las posibilidades existentes para resolver la situación y por ende, luchar contra ella, finalmente la situación está ahí; por lo tanto, si queremos mejorar la situación, habrá que aceptarla tal cual es.

(65) *cf.* CABRERIZO, P. *et al.*, *op. cit.*, p. 20-21.

(66) *cf.* LEON CARRION, José. *op. cit.*, p. 56.

Lo cual requiere emprender la acción, tomar una actitud activa e intervenir en la cuestión. La actitud de la familia es fundamental ante el problema, la situación va a traer consigo cambios, pero es preferible que sea la familia quien dirija esos cambios. Y así las cosas cambiarán pero a favor de la familia.

Un niño minusválido no es un problema en sí mismo y para toda la sociedad; compromete especialmente a la familia en donde ha nacido, la cual ante el diagnóstico del hijo ha quedado severamente lesionada.

Otro de los sentimientos es el que la madre que ha dado a luz se siente mortalmente avergonzada de él, le da vergüenza salir a la calle con él, posiblemente tendrá miedo de tener otros hijos así; el padre siente lo mismo, por lo tanto, se inculpan y la pareja se desune, los hermanos sufren. (67)

Esto crea una situación hostil en la familia, propiciando un obstáculo en la ayuda especial que requiere tanto el hijo como la familia. Los efectos más frecuentes en los matrimonios son las constantes y fuertes peleas, discusiones, enojo, intentos de separación, o la misma separación de los padres. Los padres deberán unirse más en la adversidad, y tratar de ver cómo podrán solucionar el problema.

Es muy natural que los padres no quieran aceptar la situación, se encontrarán bloqueados, y querrán recurrir a donde sea y a lo que sea con tal de lograr que su hijo sane. (68)

Sin embargo, el impacto que cause el tener un hijo con Parálisis Cerebral será diferente dependiendo del número de hermanos que sean. Cuando los hijos son varios, aunque el drama existe para todos, es menor.

(67) cf. HARMS, Ernest. Psicología del Niño Anormal, p. 202.

(68) cf. LEON CARRION, J. op. cit., p. 56-57.

Habrá que atender a los demás hijos y eso requiere que la situación no repercuta negativamente en los demás miembros. Cuando el hijo es único, es absoluto el drama.⁽⁶⁹⁾ Posteriormente se tratarán las consecuencias que repercutirán en la dinámica familiar.

En el problema está implícito el gasto tanto físico como psicológico que lleva en sí la enfermedad del hijo. Esto es, en un sentido físico, se da un gasto de energías físicas ya que implica realizar actividades extras, como puede ser el trabajar más horas, al momento de atenderlo, bañarlo, darle de comer, etc., es decir, atender al enfermo. Y a la vez un gasto psicológico, porque va a requerir el enfermo de atención afectiva y emocional por parte de todos los miembros de la familia.

II.3.2 Familia bajo tensión

Al conjugarse tan diversos sentimientos como la ansiedad, el temor, horror, culpa, pena, vergüenza, etc., se ocasiona gran confusión entre todos los miembros que configuran la familia, propiciando en ocasiones rechazo o sobreprotección hacia el niño minusválido.

Como se mencionó con anterioridad, es muy común el que los padres se culpen mutuamente, creándose un abismo entre ellos, impidiendo la comunicación y por lo tanto, unificar criterios y llegar a un acuerdo.

Con regularidad se escucha que el hecho de tener un hijo minusválido en la familia ha quebrantado muchos hogares, puesto que constituye una causa de separación de los padres. Ciertamente, estos hijos en un primer momento ocasionan una alteración en la

⁽⁶⁹⁾ cf. Idem.

vida tanto familiar como conyugal, pero no tiene por qué ser la causa de diversos conflictos en el matrimonio. Antes de nacer el hijo, el matrimonio ya estaba establecido, y éste sólo se une o se desune en función de la consolidación que hubo anteriormente. (70)

Por lo tanto, si los lazos afectivos entre los padres son lo suficientemente fuertes y auténticos, no tiene por qué darse esa separación conyugal; al contrario, el suceso tendería a unirlos más. Por lo cual será necesario analizar los factores que se encuentran afectando la situación, ya sean estos externos o internos.

Por mencionar alguno de estos factores, se encuentra el matrimonio, el cual se constituye por dos personas, las cuales presentan sus propias características, mismas que configuran su personalidad, por lo cual, ante un mismo problema, reaccionarán de diversas formas. (71)

Lo cual significa que cada persona sentirá el dolor de diferente manera y por lo tanto, lo vivirá de diverso modo; es por esto, que los padres deberán afrontarlo unidos con la finalidad de hacerse fuertes mutuamente, y ayudar a su hijo.

Al presentarse el problema de un hijo minusválido en la familia, se ocasiona un golpe terrible repercutiendo en todos los miembros que la integran, aunque no en el mismo grado, porque el impacto repercute más directamente en los padres, sin olvidar la incidencia en los hermanos. (72) Los padres deberán tener cuidado que las atenciones que hagan por el hijo con problemas, no vaya a afectar a los demás hijos polarizándonos en su única y exclusiva atención.

(70) *cf.* CABRERIZO, Pilar. *et al.*, *op. cit.*, p. 21-22.

(71) *cf.*, *ibidem*, p. 22.

(72) *cf.*, *ibidem*, p. 23-24.

Si los padres desean una auténtica integración del hijo en el núcleo familiar, tienen la obligación de lograr que ese hijo sea aceptado por sus hermanos tal y como es.

Las actitudes que adopten los hermanos dependerán de las actitudes de los padres con respecto al hijo minusválido. Los padres deben saber que el nacimiento de un hijo especial puede provocar un retroceso en el desarrollo de los demás hermanos. (73) Es necesario que los padres conozcan a sus hijos para saber el momento y el cómo deberán hablar con ellos sobre el problema que tiene el hermano. Sin olvidar al hablar explicarlo con tacto y adecuándose a su edad, de tal forma que participen en la ayuda a este hermano, sin que sea por lástima.

Oliveros F. Otero señala (...) "los hermanos mayores son los segundos responsables en la educación de los hijos". (74) Lo cual significa que aquellos niños con hermanos menores disminuidos juegan un papel esencial en la formación y desarrollo del hermano. Así como su desenvolvimiento e integración del hermano en la familia. El papel que asuman los hermanos deberá ser con gusto y con voluntad de ayudar.

II.3.3 Estimula el Matrimonio

El tener un hijo disminuido agrega tensión al matrimonio, por lo cual, se hace necesario buscar diversas formas para estimular el matrimonio.

Algunas *sugerencias* son: (75)

- Encontrar un tiempo con regularidad para estar con la pareja.

(73) *cf.*, *ibidem*, p. 25-26.

(74) *apud.*, *ibidem*, p. 26-27.

(75) *cf.* SEGAL, Marilyn. *A tiempo y con amor*, p. 34-37.

- Apartar tiempo para uno mismo, esto es, darse tiempo para renovarse a sí mismo.
- Hablar con la pareja uno al otro sobre sus sentimientos, tratando de comprender el punto de vista de cada uno, para así llegar a un acuerdo razonable.
- No fingirse el uno al otro, sino apoyarse mutuamente.
- Pasar un tiempo juntos.
- Crear un clima de comunicación en el que ambos puedan expresar sus sentimientos. Mantener un constante diálogo abierto, el cual repercutirá en los hijos.

II.3.4 Relaciones Conyugales

Una vez que la pareja tiene hijos, se readaptan las funciones como: El que la esposa asume el papel de madre y el esposo el de padre. Tornándose más compleja la relación. Cuando nace el niño, la relación entre los esposos requiere un gran esfuerzo, necesita el ejercicio de sus papeles como padres, además del de cónyuges.

Cuando el niño presenta una minusvalía o algún mal, la pareja deberá realizar un esfuerzo aún mayor, puesto que la relación esposo-esposa cambiará, ya que se cuestionarán a sí mismos sobre el valor de la relación. (76) El hecho de tener un hijo especial pone a juicio la relación, puesto que algunos matrimonios al enfrentar una tensión así no la pueden soportar y llegan a la separación. Es necesario que los esposos acepten el desafío de criar y educar al niño minusválido.

(76) cf., BENJAMIN, Barbaranne J. Un niño especial en la familia., p. 18.

"El matrimonio es una asociación de apoyo". (77) Es indispensable que ambos cónyuges se involucren en el problema, y compartan sus sentimientos para así apoyarse mutuamente. El matrimonio es un continuo dar y recibir, en el que se trata de dar al cónyuge lo que necesita, al igual que él proporcionará lo que se requiere.

II.3.5 Relaciones Padre - Hijo Especial

No hay que olvidar, que cada hijo tiene un valor personal, es único e irrepetible, es distinto a los demás. Por lo tanto, cada hijo requiere una atención estrictamente personal, con más razón si éste presenta alguna minusvalía.

Lo anterior significa por ende, que la relación padre-hijo minusválido será diferente. Ese hijo requiere una mayor atención, sin caer en el extremo de olvidarnos de los demás miembros de la familia.

En ocasiones, el lazo entre alguno de los padres y el hijo minusválido se vuelve más sólido, haciendo que el sistema de relaciones familiares se desequilibre.

Comúnmente, una familia con una relación fuerte se establece entre la madre y el niño, relegando al padre. Esto significa que la madre está tan involucrada con el hijo minusválido, que casi no le dedica tiempo al esposo. El esposo puede querer ser un buen padre, pero carece de destreza paternal ante su hijo discapacitado; no tiene la oportunidad de cuidar a su hijo porque la esposa invierte todo el tiempo en cuidarlo.(78)

Esta relación es unilateral, y acontece con gran frecuencia, sin embargo, esta relación no es la ideal, puesto que lo ideal es que los padres conjuntamente interactúen en el desarrollo integral y formativo del hijo.

(77) *cf.*, *ibidem.*, p. 18-19.

(78) *cf.*, *ibidem.*, p. 19-20.

Existen otros factores que posiblemente pueden entorpecer la relación entre el padre y el hijo. Uno de ellos es cuando alguno de los padres se niega a aceptar que el hijo tiene algún problema. (79) Es necesario sensibilizar a los padres en este caso, porque el niño requiere y necesita ayuda, y es indispensable que los padres conozcan la situación del hijo para plantear así alternativas de acción y solución al problema de su hijo.

II.3.6 Hermanos

Los hermanos de niños con discapacidades comparten las tensiones y preocupaciones que afectan a la familia. Por lo general, los hijos aprenden a compartir la actitud de los padres con respecto al hijo especial. La mayoría de los hermanos presentan gran disponibilidad por ayudar al hermano minusválido.

Los hermanos parecen verse afectados adversamente; algunos informes manifiestan incluso beneficios como mayor tolerancia y comprensión hacia los demás.

Sin embargo, en las familias numerosas, los hermanos asumen el rol de cuidador del hermano con necesidades especiales. Los hermanos pueden experimentar burlas o diversas reacciones por parte de los amigos u otros niños, como bromas pesadas o comentarios desagradables y ofensivos en relación al hermano.

Pero esto presenta un efecto temporal, siempre y cuando la familia ayude al niño siendo sincera y franca en el diálogo sobre la realidad, posibilidades y limitaciones del hermano. (80)

(79) *cf.*, *ibidem*, p. 20.

(80) *cf.*, CUNINGHAM, Cliff., *Trabajar con los Padres*, p. 86.

Es necesario recordar que la relación hermano normal-hermano minusválido es importante, y por ende, sumamente compleja. Los hermanos del niño especial experimentan múltiples sentimientos respecto a él. Por lo tanto, para que la relación entre los hermanos evolucione, es indispensable que el niño exprese sus sentimientos y emociones con respecto hacia el hermano. **(81)**

Es esencial que los padres hablen con sus hijos sobre la minusvalía del hermano y sepan escuchar los sentimientos y necesidades del hijo.

Como los hijos experimentan diversas emociones y temores habrá que ayudarles y apoyarlos, así como responder a todas aquellas preguntas que les inquieten, y responderlas adecuadamente en función de su edad.

Ciertamente los celos se intensifican en las familias que presentan un hijo con necesidades especiales, ya que los cuidados y la atención se polarizan en el hijo minusválido. Por lo tanto, se sugiere no descuidar la relación y el trato con los demás hermanos, y hacerles sentirse queridos y valorados.

"El niño necesita ser amado y aceptado... tal cual es, con sus limitaciones cualesquiera que éstas sean. Una aceptación de tipo normal, que haga que se establezcan relaciones mutuas satisfactorias entre el niño y su familia, permitirá que la personalidad del niño se desarrolle en un ambiente más favorable". **(82)**

Es necesario que el niño minusválido sea aceptado y amado como un niño *normal*; esto significa aceptarlo tal cual es, con sus posibilidades y limitaciones, para que pueda

(81) *cfr.*, BARBARANNE, Benjamín. *op. cit.*, p. 24.

(82) FINNIE, Nancie R. Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral, p. 12.

establecer óptimas relaciones que favorezcan el desarrollo, la autoaceptación y el desarrollo favorable de su personalidad.

Lo que pueden hacer los padres es: conocerlos, unificar criterios educativos, expresarles amor continuamente, no sólo mimos, hacerlos sentir útiles, valorarlos sin compararlos con los hermanos, mantener abierta la comunicación, hacerles sentir integrados a la familia, ser pacientes, etc.

Cabe señalar, que el amor es el punto de partida para comenzar la lucha con optimismo y fuerza; ese amor junto con el ambiente y las relaciones familiares, constituyen la clave en el desarrollo de la persona proporcionándole seguridad para afianzar su personalidad.

II.4 La Familia del Paralítico Cerebral Infantil

La familia desempeña un papel determinante en el desarrollo de la personalidad del ser humano, de manera especial en los niños que padecen Parálisis Cerebral, ya que éstos presentan necesidades educativas especiales, y requieren un apoyo aún mayor por parte de la familia.

La familia es el ámbito natural en el que nace la persona y comienza su educación, se puede afirmar que esta educación es la que deja una profunda huella en la persona. Es en la familia, donde el hombre se encuentra consigo mismo y se abre a los demás para establecer una serie de relaciones que posiblemente lo ayuden a perfeccionarse o a deteriorarse.

La educación que recibe la persona en la familia es la primera y la más determinante en su vida, es en la familia, donde la persona aprende valores, actitudes, virtudes y aprende a darle un sentido a su vida.

Si la educación busca el perfeccionamiento y el desarrollo integral de la persona, por ende, "la educación que proporcionen los padres a sus hijos debe tener la intencionalidad de perfeccionar integralmente a éstos, con el fin de contribuir a la formación de su sana personalidad". (83) Lo anterior significa que los padres tienen como misión educar a sus hijos con base en una escala de valores, con el ejemplo, coherencia y congruencia de vida.

Generalmente, la reacción de la familia al procrear un hijo con PC, no es la más óptima para enfrentar la situación y los problemas que trae consigo la educación especial, por lo cual es necesaria una auténtica unión familiar para vencer los obstáculos y limitaciones que tendrán que enfrentar. Los padres deben saber que el rol que desempeña la familia es vital para la educación y rehabilitación del niño con PC. Lo anterior significa, que el ambiente familiar del niño con PC debe ser favorable para su desarrollo.

En muchas ocasiones el niño con Parálisis Cerebral Infantil recibe poca estimulación ambiental, ya que permanece la mayor parte del tiempo en un mismo cuarto de la casa, sale con poca frecuencia o no sale de su casa. Con frecuencia, los sentimientos de los padres son la culpabilidad, vergüenza, autocompasión y desesperación. Proyectan la culpa uno al otro y/o hacia el personal del hospital y a los médicos. Al sentirse avergonzados, se aíslan de sus parientes, amigos, vecinos, etc. (84)

Los padres deben reconocer sus sentimientos, ya que lo único que lograrán al culparse mutuamente será distanciarse, lo cual les impedirá asumir una acción positiva en

(83) VILLALOBOS PEREZ-CORTES, Elvia Marveya. *La familia como agente educador*, p. 22.

(84) *cf.*, VALDEZ FUENTES, José Ignacio. *op. cit.*, p. 89-90.

beneficio de su hijo, y por lo tanto, de ellos mismos. Por lo cual, deben saber que su hijo tiene las mismas necesidades bio-psico-sociales que cualquier otro niño de su edad, y deben mantener abierta la comunicación entre ellos como padres, actuar con congruencia, y con el ejemplo. Deben aceptar la limitación que presenta su hijo, para exigir de acuerdo a sus posibilidades y no esperar más de lo que pueden dar, lo que no significa esperar menos.

Los padres que no aceptan la limitación o los impedimentos que presenta el hijo, pueden asumir una actitud de rechazo abierto o una actitud sobreprotectora, en algunos casos se dan ambas formas. **(85)**

Es necesario que los padres proporcionen al hijo la oportunidad de realizar una labor o actividad por sí mismo, dejando que se esfuerce hasta que lo consiga, teniendo presente que toda actividad será en función de sus facultades y posibilidades.

Ante tal circunstancia, el niño con PCI experimenta miedos, diversos sentimientos como la culpabilidad, de inutilidad física, por lo cual, en el aspecto emocional llega a retraerse o a agredir. **(86)** Lo anterior significa, que los sentimientos de los padres y de las personas que le rodean le afectan severamente en su personalidad y en la actitud que asuma ante su minusvalía.

En el presente capítulo se mencionó el papel decisivo que juega la familia en la educación y rehabilitación del niño con Parálisis Cerebral Infantil. Es importante que el niño sienta el reconocimiento por parte de sus padres en sus actividades, necesita

(85) *cf.*, *ibidem.*, p. 90.

(86) *cf.*, *idem.*

mayor estimulación, lo cual significa proporcionarle situaciones en donde experimente el éxito, y disfrute su vida desde pequeño.

Para su rehabilitación óptima, es necesario que exista una estrecha colaboración entre la familia y el equipo interdisciplinario, puesto que al trabajar unidos se podrá desarrollar su potencial y sus facultades de las que esté dotado.

Por lo cual, el tratamiento deberá iniciarse desde las primeras semanas de vida del niño, ya que la estimulación temprana es fundamental para el desarrollo posterior del aprendizaje y para su rehabilitación.

El pedagogo deberá orientar a los padres para la aceptación y comprensión del problema, y por lo tanto, sensibilizarlos sobre la responsabilidad de su participación en el tratamiento, rehabilitación y educación del hijo.

Ayudará a la familia a minimizar el desequilibrio emocional al cual se verán expuestos y a afianzar la unidad familiar, de manera especial, ya que la relación de los cónyuges y de los hermanos que por lo general se resiente significativamente al presentarse esta problemática.

CAPITULO III

PEDAGOGIA HOSPITALARIA: MAS ALLA DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO HUMANO

La finalidad primordial de este capítulo consiste en justificar la necesidad de proporcionar una orientación integral a los padres desde el hospital, es decir, desde el momento en que el médico da el diagnóstico de la enfermedad del hijo a los padres. Se abordará la realidad del sufrimiento, su significado, el sentido del dolor, así como las fases del proceso de duelo por las que atraviesan los padres a partir del diagnóstico, y el papel que desempeña la pedagogía en el ámbito hospitalario.

III.1 La salud, un derecho universal

El derecho a la salud se ha consolidado en las últimas décadas y se encuentra manifiesto en las constituciones de algunos países.

El derecho a la salud no se limita a recibir atención médica en caso de enfermedad, sino al derecho de la persona a no enfermar, es decir, a mantenerse en perfectas condiciones de salud, gozar de buena salud. (87)

III.1.1 Concepto de Enfermedad

En la mayoría de los casos, el motivo principal por el cual el enfermo decide consultar al médico, no es otro que el dolor. Con la enfermedad se resiente toda la persona.

(87) cfr., POLAINO LORENTE, A. et al., *Manual de Bioética General*, p. 323.

Cabe aclarar que el hombre cuando enferma sigue siendo persona, lo cual significa que no pierde su identidad personal; aún en la enfermedad tiene una vida auténticamente humana, sigue siendo alguien.

Por ser el hombre una unidad psicofísica, al enfermar se resiente todo él. **(88)** La enfermedad no sólo afecta al cuerpo, sino a la persona en su totalidad, es decir, enferma todo el hombre. Lo cual exige tratar a la persona con el profundo respeto que se merece, teniendo siempre presente que no pierde su dignidad personal por el hecho de enfermar.

A continuación se enunciará el concepto etimológico de enfermedad.

El término enfermedad deriva del griego *pathos* (afección, padecimiento), *arostia* (debilidad y *nosos* (daño). El hombre vive la enfermedad como una realidad sensible, afectiva y cognoscitiva. **(89)**

Cuando la enfermedad aparece en la vida del hombre, deja en él una profunda huella. El *Diccionario de las Ciencias Médicas* la define como "la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo", y "como el conjunto de fenómenos que se producen en un organismo que sufre la acción de una causa morbosa y reacciona contra ella". **(90)** Lo anterior significa que la enfermedad modifica en gran parte al hombre, ya que éste sufre alteraciones de tipo biológico, psicológico y anímico. Por lo cual, se transforma la manera en que habrá de enfrentar la realidad.

(88) *cf.*, MONGE, Miguel Angel. *Ética, Salud, Enfermedad*, p. 241.

(89) *cf.*, GONZALEZ SIMANCAS, José Luis. *et al.*, *Pedagogía Hospitalaria, actividad en ambientes clínicos*, p. 27-28.

(90) *apud.* *ibidem.*, p. 28.

Estos cambios dependerán de la enfermedad que se padezca, de la personalidad de la persona afectada y la manera en que ésta enfrente la situación.

Mientras que en el animal la enfermedad constituye una vicisitud de tipo biológico, en el hombre afecta su personal autorrealización, convirtiéndose en una experiencia personal vital, porque modifica y altera su proyecto de vida, esto es, el modo de estar situado en el mundo. El hombre no sólo reacciona, sino que adopta una actitud ante la enfermedad, es decir, puede asumirla, aceptarla, repudiarla, resistirse o darle un sentido. (91)

De la actitud que asuma el enfermo, derivarán las manifestaciones propias del modo de estar y sentirse enfermo. Aunque se padezca la misma enfermedad, nunca serán iguales las actitudes que asuma un hombre u otro. Nuestra personalidad queda comprendida en la enfermedad.

La enfermedad es una experiencia personal que hace patente nuestros límites, es una situación que permite al hombre encontrarse consigo mismo, y descubrir algunos aspectos personales hasta el momento ignorados y descubrir una nueva faceta en la intimidad personal.

Los límites que encuentra la persona al enfermar son, por enumerar algunos de ellos: la imposibilidad de continuar realizando un determinado proyecto, una falta de autonomía (su capacidad de acción se ve limitada) e independencia (no puede romper lazos) para valerse por sí mismo; ocasionando posiblemente a la persona enferma, dependencia, aislamiento, soledad, limitación de la libertad y autonomía personales, sufriendo a su vez el dolor. Ahora el cuerpo constituye el centro de atención,

(91) *cf. idem.*

provocando un cambio en sus motivaciones, el hombre enfermo acaba por cuestionarse acerca de sí mismo. (92)

Lo anterior significa, que el hombre --en este caso los padres con un hijo con parálisis cerebral-- vive una experiencia de frustración que le imposibilita realizar su proyecto de vida, ante lo cual, es necesario que enfrente la enfermedad con una actitud de valentía y le dé un significado o sentido al dolor, y busque posibles alternativas para realizarse.

III.2 La huella del dolor y el sufrimiento en el hombre

Es sumamente difícil explicar en qué consiste el dolor, puesto que casi nadie sabe hacerlo. Ni siquiera aquellos que lo sufren y que han tenido el conocimiento experiencial vivido, cada persona percibe de diferente manera el dolor, por lo que resulta subjetivo el explicarlo racionalmente.

"Para algunos psicofisiólogos el dolor es una consecuencia de ciertos estímulos atemorizantes", (93) es decir, son aquellos estímulos que producen miedo en la persona enferma por su carácter nocivo para su salud. Toda experiencia dolorosa deja una profunda huella en la persona, dicha huella condiciona determinadas actitudes que la persona utilizará frente a futuras situaciones dolorosas. Por lo tanto, la personalidad se involucre en toda experiencia dolorosa, es decir, queda comprometida en ella.

III.2.1 El dolor --sentimiento-- y el dolor --sensación--

Cabe señalar una distinción entre el dolor como sentimiento y como sensación.

(92) *cf.*, *Ibidem.*, p. 28-29.

(93) POLAINO LORENTE, A. et al., *Manual de Bioética General.*, p. 458.

Szasz entiende el dolor como "apenas una señal por la que el cuerpo comunica al yo que algo no va, alarmándole y avisándole que tal vez pueda sufrir una pérdida". (94) Lo anterior significa, que toda enfermedad o dolor, implica una cierta ruptura en el funcionamiento normal de nuestro organismo.

Como dolor ---sensación---, hay que tener en cuenta la intensidad del estímulo que suscita esta experiencia, aquí intervienen las diferencias individuales de sensibilidad, así como las alteraciones somáticas que se ponen en marcha (sudor, náuseas, temblor, etc.) El dolor --sentimiento--, hay que atender el estado pático del paciente, la carga emocional con que se recibe, las motivaciones, así como las experiencias dolorosas que ha sufrido con anterioridad. (95)

"La esencia del dolor (...) reside en que desorganiza la intimidad del hombre en toda su estructura vital y psíquica (...)" (96) El dolor afecta a todos por igual, sin distinción de raza, sexo, edad, cultura, nivel socioeconómico, etc. El dolor es algo real e inevitable, sale al encuentro del hombre; por lo cual, se resiente todo él y al enfermar, abarca a la persona en su totalidad.

El dolor brinda la oportunidad de cuestionarnos sobre el sentido de la vida, y retomar las riendas de nuestra existencia para llegar al fin último. Por lo que, el dolor nos saca de la indiferencia en que vivíamos para exigirnos compromiso y responsabilidad para autorrealizarnos. Se concluye que el dolor es siempre personalizado e intransferible.

La enfermedad exige y recuerda constantemente la presencia del cuerpo, reclama su atención. El dolor viene a recordarnos lo limitado de nuestro ser.

(94) POLAINO LORENTE, A. et al., *ibidem.*, p. 460.

(95) *cf.* *ibidem.*, p. 461.

(96) POLAINO LORENTE, A. et al., *ibidem.*, p. 461-462.

III.3 Significación del Dolor

Es imposible ignorar el dolor, ya que penetra hasta lo más profundo e íntimo de nuestras vidas, lo cual exige del hombre que asuma una actitud ante él.

Juan Cardona Pescador señala que el dolor bien aceptado y conducido puede ser el principio de una salud psíquica más sólida y plena. (97) Lo anterior significa que la actitud personal que el individuo asuma ante el dolor contribuirá a la edificación de su madurez. Esta exige a la persona enferma elevar su nivel de tolerancia al dolor y al sufrimiento.

El dolor nos sella en la totalidad de nuestra existencia, ante esto se hace necesario, que el hombre adopte una actitud activa y positiva ante el dolor, porque dicha actitud contribuirá a su madurez integral.

De nosotros depende, hacer que el dolor sea un factor ponderante en la madurez, esto se refleja en la forma en que se van sorteando las dificultades y afrontando el dolor pero con una finalidad: la de mejorar integralmente. El sufrimiento nos brinda la oportunidad de echar una mirada a nuestra vida, reflexionar sobre la calidad de nuestros actos, con la finalidad de mejorar o componer esa vida.

La enfermedad es una especie de sufrimiento que aqueja al hombre y una manifestación de ella es el dolor, modificando a la persona en su totalidad. En la enfermedad todo el hombre se altera, del hombre depende el cómo afronte la enfermedad. El sentido que se dé al dolor dependerá del que cada hombre le dé a su vida.

(97) cfr., CARDONA PESCADOR, Juan. Los miedos del hombre. p. 66.

Se puede concluir, que el dolor juega un papel esencial en la vida del hombre por varios motivos, entre ellos: el dolor lo estimula a centrarse en el núcleo de su personalidad; a transformar su vida, pasando de la falsedad a la autenticidad, de lo trivial a lo verdaderamente sustancial y facilitándole la madurez.

Cabe señalar que no todo dolor es malo, ya que nos brinda la oportunidad de un profundo autoconocimiento de nuestras posibilidades y dimensiones de nuestra personalidad que no conocíamos, al igual que de nuestras limitaciones.

La palabra dolor tiene dos sentidos que conviene distinguir. En primer lugar, el dolor significa un género especial de sensación transmitido seguramente por las fibras nerviosas especializadas y reconocido como tal por el paciente; y en segundo lugar, alude a cualquier experiencia física o mental desagradable por el que sufre. **(98)** En este segundo sentido, se hace alusión al sufrimiento. Es necesario que quede claro, que el dolor hace referencia al orden de lo somático, de lo orgánico; en tanto que, el sufrimiento, alude a aspectos psicológicos como angustia, tristeza, depresión, etc.

III.3.1 Fases del proceso de duelo

Desde el momento en que los padres se enteran del diagnóstico de una enfermedad **permanente** del hijo --en este caso Parálisis Cerebral Infantil--, experimentan varias sensaciones como aflicción, culpa, enojo, depresión, miedo, aislamiento, falta de confianza en sí mismos, rechazo hacia el niño, vergüenza y una gran incertidumbre por el futuro.

(98) *cfr.*, LEWIS, C.S. El problema del dolor., p. 94.

Los padres captan de diferentes maneras que su hijo es anormal, y todos esos sentimientos que experimentan son una reacción natural y normal ante esta situación. Con frecuencia estas actitudes les impiden acercarse como matrimonio, y asumir una acción positiva en beneficio del hijo y de ellos mismos.

La capacidad para orientar el dolor es fundamental para la persona que experimenta una pérdida o dolor. La conducción del duelo implica saberlo manejar, lo que significa comprender los sentimientos y ajustarnos a los cambios que lleva implícita la pena o la pérdida. En este caso, los padres habían forjado esperanzas e ilusiones en torno a ese hijo y muchas de éstas se vienen abajo al enterarse del diagnóstico del hijo, por ello, los padres deberán ajustarse a los cambios que lleve implícitos la enfermedad del hijo.

A continuación se describirán las etapas del proceso de duelo, mismas que han sido así descritas por Elizabeth Kübler Ross.

III.3.1.1 Negación

Algunas personas sienten como una sacudida física al recibir el diagnóstico de la enfermedad, y más aún, al saber que ésta es permanente; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad. Esta etapa dura alrededor de cuatro a seis semanas, es muy probable que algunas personas se sientan culpables, es decir, vivan sentimientos de culpabilidad y autorrecreminación. (99)

Lo anterior significa que la persona se encuentra en un estado protector que la aísla o la encubre de la angustia que se presentará en lo sucesivo para la elaboración óptima del duelo que es la aceptación plena.

(99) cfr., O'CONNOR, Nancy. *Déjalos ir con amor.*, p. 39.

En efecto, los padres se preguntarán si la anomalía no será una consecuencia de haber hecho algo mal durante el embarazo, o si la enfermedad proviene por parte de alguno de los cónyuges y esto puede llegar a provocar un distanciamiento que les impida asumir una actitud de ayuda y colaboración para la educación y rehabilitación del hijo minusválido. Por consecuencia, los padres en un primer momento tienden a negar la situación, es decir, no creen que eso les esté sucediendo exactamente a ellos, y que consideran que existe algún error por parte de los médicos en el diagnóstico del hijo.

III.3.1.2 Enojo

El enojo generalmente se expresa externamente como rabia, e internamente en forma de depresión. Sin embargo, en el fondo todo enojo es temor. El enojo se puede proyectar hacia otras personas o hacia Dios —en este caso el enojo se convierte en agresión desplazada, siendo un mecanismo de defensa natural—. El culpar a otros es una forma de evitar el dolor personal y de tener que aceptar la situación. (100) Los elementos básicos del enojo son el temor y el culpar a otros.

Los padres manifiestan un gran temor sobre sus posibilidades y si serán capaces de satisfacer las necesidades del hijo minusválido. Miedo a tomar decisiones y a no ser capaces de manejar la situación problemática que habrán de vivir.

Es necesario que los padres reconozcan sus sentimientos y emociones con el fin de canalizarlos sin hacerse más daño, sino llegar a un profundo autoconocimiento.

(100) *cf.*, *idem*.

Comúnmente, los padres se autorrecriminan culpándose el uno al otro, creyendo que buscando o hallando culpables mejorará la situación y se aminorará el sufrimiento por el que están atravesando. Ese periodo de enojo o ira por el que atraviesan, es una autodefensa contra la ansiedad y la culpa, porque los sentimientos de frustración se manifiestan bajo la forma de ira.

III.3.1.3 Regateo o Negociación

"La negociación prosigue en nuestras mentes como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación". (101)

La negociación se refiere a que la persona —en este caso los padres— buscan formas de ganar tiempo, haciendo promesas y pactando con Dios, los médicos, las enfermeras y otros para que el hijo minusválido recupere la salud y se vuelva normal, de esta manera se busca obtener más tiempo para que de alguna forma se alivie el dolor y el sufrimiento. Es necesario que los padres restablezcan y adapten el ideal que habían forjado en su mente con respecto al bebé.

III.3.1.4 Depresión

A la depresión se le define como "el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. También intervienen en ella sentimientos de tristeza, decepción y/o soledad". (102)

(101) O'CONNOR, Nancy. *ibidem.*, p. 42-43.

(102) *ibidem.*, p. 42.

Cuando una persona está deprimida, suele alejarse de la gente, pierde la sensibilidad para sentir gozo, en ocasiones puede llegar a sentir malestar físico, indisposición, fatiga, entre otros. Una depresión moderada y controlada es normal después de recibir el impacto del diagnóstico del hijo minusválido, los padres deben reconocer sus sentimientos como parte de sí mismos, pero no hundirse en ellos, necesitan reordenar sus sentimientos.

III.3.1.5 Aceptación: Elaboración óptima del duelo

La aceptación del hijo anormal es sumamente difícil, más no imposible, y no se produce de manera inmediata. Los padres deben expresar al hijo –especialmente cuando es minusválido– que lo aman independientemente de las limitaciones o anormalidades que éste presente.

"Aceptar es recibir voluntariamente lo que se nos da u ofrece". (103) La aceptación sólo se dará a través del profundo conocimiento del hijo minusválido y del amor. Si hay amor, por lo tanto, habrá aceptación del hijo. Pero una aceptación de cada uno tal cual es, por ser él y no por lo que sea o no capaz de hacer o tener.

El padre de un hijo minusválido tiene la gran responsabilidad de conocer a su hijo, y esto sólo se logrará a través de la interacción y comunicación que se establezca en la relación padres-hijo minusválido.

No se podrá lograr la aceptación, si antes no ha habido un proceso de reconocimiento de la situación, lo cual significa tener un conocimiento sobre la enfermedad que padece el niño –en este caso saber en qué consiste la parálisis cerebral–, sobre las facultades

(103) O'CONNOR, Nancy. *Déjelos ir con amor.*, p. 41-42.

susceptibles de crear e impulsar, y sus limitaciones, para no formar ideales que no serán realizables y que por ello causarán ulteriormente un profundo dolor tanto en los padres como en el niño afectado por la parálisis cerebral. Cabe aclarar que son fases de un proceso dinámico, lo cual significa que la persona puede pasar por todas las fases, puede pasar por sólo unas o también tener regresiones, y en ocasiones puede no llegar a alcanzar la aceptación.

III.4 Educación para el dolor o pedagogía del dolor

Una experiencia dolorosa puede en ocasiones actuar como un motor que impulsa a la persona a la acción para hallar el sentido real y verdadero de su vida. Algunas veces el hombre puede reaccionar ante el dolor con actitudes defensivas, esto se debe a la necesidad que tiene la persona que sufre de descubrir el sentido que tiene ese dolor. Una de las formas en que suele reaccionar el hombre ante la experiencia dolorosa es encerrarse en su dolor, creyendo que es el único que sufre. Por lo tanto, habrá que convencer a los padres con un hijo minusválido que no son los únicos que sufren, y que hay otras familias que comparten el mismo dolor.

La experiencia dolorosa lleva implícitos tanto elementos positivos como negativos. Dentro de los positivos cabe mencionar entre otros:

- a) La *prestación* consiste en que la persona enferme asuma su sufrimiento con gran valor y sentimiento de humanidad, permitiéndole activar todas sus posibilidades.
- b) El *crecimiento*; al asumir con valentía el dolor, el hombre saca de su interior una fuerza que le permite afrontar las más adversas y difíciles situaciones. Por lo tanto, el

sufrimiento permite al hombre alcanzar una mayor madurez, y ganar en libertad interior, a pesar de la dependencia exterior a la que sujeta toda enfermedad. En este sentido se da un crecimiento personal, como consecuencia de una actitud positiva por parte de la persona ante el dolor. (104) Es indudable, el inmenso dolor que sienten aquellas familias con un hijo minusválido, y tanto más difícil comprender el por qué son ellos sujeto de ese sufrimiento. Comúnmente la actitud que se adopta en esa situación es la de la resignación, siendo que ésta es la que a toda costa debe evitarse, ya que la persona que sólo se resigna, adopta una actitud conformista con lo que tiene, por lo tanto, no encuentra ninguna motivación, no tiene un por qué emprender una acción. El sufrimiento exige una actitud, un compromiso.

Cabe aclarar que nadie va en busca de experiencias dolorosas, sin embargo, el dolor se encuentra presente a lo largo de nuestra existencia, por lo cual se hace necesario asumir una actitud ante él.

El dolor es una realidad que no podemos eludir, pero sí modificar, es decir, el dolor nos brinda la oportunidad de aprovechar algunos de los aspectos positivos que lleva implícito.

El sufrimiento tiene en sí un valor educativo y formativo, por medio del cual podemos perfeccionarnos o deteriorarnos. El dolor nos lleva a un cambio en la conducta, por lo tanto, el pedagogo deberá ayudar a la persona a descubrir el sentido del sufrimiento, y orientarla en las actitudes que deberá asumir ante la experiencia dolorosa.

(104) *cf.*, CABRERIZO, Pilar. *et al.*, *Tu Hijo Diferente.*, p. 50-52.

III.5 Sentido del Sufrimiento

El sentido del dolor es consecuencia del sentido de la vida que se tenga, por tanto, remite a él. Para descubrir el sentido del sufrimiento en la vida del hombre se explicará brevemente el sentido de la vida.

Lo que importa es el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado. Cada hombre tiene su propia misión que cumplir, es decir, tiene un cometido concreto, lo que significa, que no puede ser reemplazado en su función.

"(...) a cada hombre se le pregunta por la vida y únicamente puede responder a la vida respondiendo su propia vida; sólo siendo responsable puede contestar a la vida". (105)

Lo anterior significa que el hombre, es un ser libre que actúa por voluntad propia y que asume con responsabilidad sus actos, tiene en su vida una misión, es decir, un cometido concreto a cumplir, por lo cual, es irremplazable. La persona debe actuar con gran responsabilidad ya que su vida se encuentra en juego, es él mismo quien edifica su vida y su destino.

Por lo cual, la vida exige del hombre tomar postura, no puede permanecer ante la vida como mero espectador, como sujeto pasivo, reclama del hombre creatividad, compromiso, responsabilidad, que sea proactivo, es él quien construye su vida.

Viktor E. Frankl señala que no debemos buscar deliberadamente el sufrimiento con el fin de encontrarle algún sentido, puesto que esto sería masoquismo. El fin del hombre es encontrar la felicidad, realizarse, y por tanto, no es sufrir. Sino únicamente cuando la persona está ante una situación dolorosa que es ineludible, no puede eximirse del

(105) FRANKL, Viktor. El hombre en busca de sentido. p. 108.

sufrimiento, por lo cual es necesario encontrar el sentido que tiene ese sufrimiento y asumirlo con la mejor actitud, de lo contrario será más doloroso.

Viktor E. Frankl señala tres categorías de valores: valores de creación, valores de vivencia y de valores de actitud.

Los valores de creación se realizan por medio de actos. La posibilidad de realizar obras creadoras significa apoderarse del destino por medio de la actuación correcta. Los valores vivenciales se logran por medio del gozar de la vida misma. Finalmente los valores de actitud se realizan cuando admitimos como tal algo irremisible y fatal como lo es el destino. Por lo cual, la vida del hombre no se colma creando y gozando solamente, sino también sufriendo. **(106)**

Cuando ya no existe posibilidad alguna de cambiar esa situación, es necesario que el ser humano salga al encuentro de ésta con la actitud acertada, es decir, la actitud que adopte debe estar llena de sentido y de significado para aceptar el sufrimiento.

Ante el sufrimiento que es una realidad inevitable es necesario realizar los valores de actitud, el hombre no tiene otra opción más que afrontarlo, lo que importa es la actitud que la persona adopte ante el sufrimiento.

"El sufrimiento deja de ser en cierto modo sufrimiento en el momento en que encuentra un sentido (...)". **(107)**

Naturalmente, el sufrimiento en sí mismo carece de sentido, si buscáramos el dolor por sí mismo seríamos masoquistas, pero el hombre puede adoptar actitudes significativas ante situaciones que en sí mismas no tienen ningún sentido.

(106) *cf.*, FRANKL, Viktor E. Psicoanálisis y Existencialismo., p. 87-89, 159.

(107) FRANKL, Viktor E. El hombre en busca de sentido., p. 111.

Frankl señala que es posible encontrar sentido al sufrimiento con la actividad creadora, las vivencias y principalmente con las actitudes. El hombre crece y madura en el dolor al aceptar el destino doloroso —en este caso los padres al aceptar que su hijo minusválido nunca será normal—. Lo que importa es la actitud y el talante con que el hombre sale al encuentro de un destino irrenunciable e inmutable, es decir, la enfermedad de su hijo.

Los padres que tienen un hijo que padece PCI al aceptar su enfermedad, están aceptando un destino sumamente doloroso; al aceptar esa situación, es decir, ese sufrimiento con la actitud adecuada —primero, aceptar que tiene PCI; segundo, reconocer que su hijo no es normal y nunca lo será; tercero, ser conscientes de que tienen un hijo al cual habrá que sacar adelante—, le están dando sentido a su existencia, es decir, a su sufrimiento. El hijo está ahí y habrá que sacarlo adelante.

Dar un sentido a la existencia requiere aceptar con amor el destino por doloroso que éste sea. No tiene ningún sentido mortificarnos y recriminarnos el por qué nos tocó padecer o lo que debió ser, esto no cambiará en nada la situación, por lo tanto, debemos buscar la actitud más acertada para enfrentar ese sufrimiento al cual estamos destinados.

El sufrimiento nos hace movilizar nuestras fuerzas internas para enfrentarlo, y no quedarnos paralizados.

La experiencia de la tragedia nos tala hasta lo más profundo de nuestra existencia, hace volver nuestra mirada a lo profundo olvidándonos de lo superficial. **(108)** El dolor

(108) cfr., FABRY, Joseph B. *La búsqueda del significado*, p. 83-84.

nos hace cuestionarnos sobre lo que se ha hecho durante la vida, si la trayectoria personal se dirige al fin que se había propuesto y se estaba persiguiendo.

Es necesario que ante el dolor se asuma una actitud de aceptación, es decir, los padres deben aceptar la enfermedad del hijo minusválido, aceptarlo tal como es, con los sufrimientos y satisfacciones que llevará implícitos la enfermedad, así como sus limitaciones.

Es indispensable que en el momento en que el médico dé el diagnóstico de la Parálisis Cerebral Infantil, colabore con los padres para ayudarlos a descubrir el sentido que tiene su sufrimiento, proporcionarles una orientación a los padres sobre las acciones a seguir una vez que conocen el diagnóstico de su hijo.

III.5.1 El carácter perfectivo del sufrimiento humano

Como anteriormente se señaló, el hombre experimenta en la enfermedad su propia limitación, su finitud, a pesar de esto, el hombre sigue teniendo dignidad. Del hombre depende aceptar ese sufrimiento y asumirlo con la actitud acertada, o rebelarse ante él.

El dolor lleva implícita una dimensión perfectiva en la persona que lo padece. El dolor constituye una experiencia en donde el ser humano se pone a prueba a sí mismo, puesto que a través de la experiencia dolorosa, el hombre mejora y se perfecciona. Lo propio del hombre es la búsqueda de la felicidad, el dolor constituye una pelea esforzada por alcanzar la propia perfección. (109)

(109) *cf.*, POLAINO LORENTE, A. *Manual de Bioética General*, p. 473.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

El dolor nos presenta la ocasión para servirse como medio para alcanzar la propia perfección. El hombre es un ser perfectible a lo largo de toda su existencia, al nacer tiene una perfección (la del ser) inicial, por esto el hombre debe perfeccionarse constantemente para alcanzar su fin último. El sufrimiento tiene un carácter perfectivo porque exige del hombre creación, madurez al aceptar el sufrimiento, y en consecuencia, asumir una actitud acertada ante él, de lo contrario sufrirá más.

III.6 Conceptualización de la Pedagogía Hospitalaria

El autor Aquilino Polaino Lorente conceptualiza a la Pedagogía Hospitalaria a partir de diversas perspectivas.

A partir de la perspectiva epistemológica, puede ser conceptualizada como dependiente de la pedagogía general (en cuanto que se rige por principios generales de todo proceso educativo) y como pedagogía especial (requiere la normativa propia de especialidades pedagógicas, tales como la didáctica general y especial, la organización educativa, así como, la orientación educativa, psicopedagógica o terapéutica). **(110)**

Desde la perspectiva de la Pedagogía Diferencial, cabe conceptualizarla como una especialidad de la pedagogía social, que se ocupa de atender desde las instancias educativas los problemas humano-sociales que derivan del ámbito hospitalario. **(111)**

(110) cfr., POLAINO LORENTE, A. Pedagogía Hospitalaria: Actividad educativa en ambientes clínicos., p. 199.

(111) cfr., *idem*.

La pedagogía hospitalaria tiene por finalidad implantar una serie de principios, criterios y condiciones a los que deberán ajustarse las acciones psicopedagógicas, es decir, adaptarse a la situación específica y a la edad del paciente. Se dirige a la atención y optimización de la educación del paciente. Se centra en la situación presente por la que atraviesa el paciente --su hospitalización--.

La pedagogía hospitalaria tiene como objeto de estudio, la investigación y dedicación al educando hospitalizado, con la finalidad de que éste continúe progresando y mejorando en el aprendizaje cultural y formativo; sobre todo, en la manera de hacer frente a su enfermedad, propiciando en él un autocuidado personal para la prevención de alteraciones en su salud. (112)

La pedagogía hospitalaria es la Pedagogía de la inmediatez, porque aprovecha cualquier situación dolorosa, con la finalidad de enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje --en este caso son los padres que necesitan una orientación pedagógica hospitalaria inmediata en el momento de darles el diagnóstico de la enfermedad del hijo para que asuman una acción positiva en beneficio del bebé con Parálisis Cerebral Infantil y de ellos mismos--.

III.6.1 Funciones de la Pedagogía Hospitalaria

La Pedagogía Hospitalaria tiene varias funciones, entre ellas:

- Que el paciente hospitalizado continúe su educación, teniendo en cuenta la enfermedad que padece y el estado psicobiológico en que se encuentra.

(112) *cf.*, *idem*.

- Sensibilizar a la persona enferma a que colabore con el personal sanitario en su curación y salud. (113)

La educación es un derecho irrevocable de todas las personas, por consiguiente, también constituye un derecho de la persona enferma. El paciente es un ser susceptible de perfeccionamiento aún en la enfermedad.

El pedagogo debe brindar al paciente una ayuda psicopedagógica eficaz en la situación específica en que se encuentra por motivo de su enfermedad.

Habrá que ayudar a los padres a descubrir el sentido del dolor que conlleva la enfermedad del hijo, para que éstos puedan asumir una actitud acertada ante el sufrimiento y enfrenten la lucha que apenas comienza, y así, proporcionen al hijo la ayuda específica que necesitará.

La pedagogía hospitalaria tiene tres enfoques:

- a) *Enfoque Formativo*: Su objetivo consiste en ayudar al más pleno autodesarrollo de la persona en lo que respecta a la singularidad, autonomía y apertura. (114)

Lo anterior significa, contribuir a que la persona enferma despliegue todas sus potencialidades personales, en función de sus posibilidades y limitaciones. Mediante la comunicación interpersonal se ayuda al paciente a reforzar su capacidad de autonomía y gobierno en su proceso de aprendizaje.

(113) *cf.*, *ibidem.*, p. 73 y 75.

(114) *cf.*, *ibidem.*, p. 81-82, 86-88.

b) *Enfoque Instructivo*: Pretende mantener y potenciar los hábitos propios de la educación intelectual. Los principios educativos a considerar son la individualización, y la sociabilización del paciente. **(115)**

Lo anterior significa fomentar y fortalecer la individualización y unicidad de la persona en el proceso educativo, esto exige adecuar el proceso enseñanza-aprendizaje a cada uno de los enfermos en su situación específica, esto es, en función del estado biofisiológico y social en que se encuentra, con la sociabilización se deberá contrarrestar el aislamiento y proporcionarle los medios y la oportunidad de convivir.

c) *Enfoque Psicopedagógico*: Pretende la adquisición de ciertos aprendizajes que se relacionan de manera directa e indirecta con el mantenimiento y el cuidado de la salud mental o psíquica, y su prevención. **(116)**

Lo anterior significa, que la Psicopedagogía en el ámbito hospitalario tiene como objetivo el instruir y orientar al paciente en lo referente a la salud mental —equilibrio psíquico, el ajuste social y la adaptación psicosocial a su situación—. La Medicina procura la salud psíquica y física del enfermo hospitalizado. Ambas tienen entonces como punto de unión a la persona enferma.

La atención pedagógica por medio de la comunicación y el diálogo se propone ayudar tanto a la persona enferma como a la familia del paciente, para que inmersos en la situación adversa por la que atraviesan, puedan seguir desarrollándose en todas sus dimensiones personales de la mejor manera posible.

(115) *cfr. idem.*

(116) *cfr. idem.*

III.6.2 Atención para la Familia

Es imprescindible comenzar por la familia, de manera especial por los padres, porque son los primeros en enterarse del diagnóstico del hijo; por ello, es el momento en que se encuentran más necesitados de la orientación.

La Pedagogía Hospitalaria ha de tratar con los familiares del paciente, a partir de la entrevista entre los padres y el médico, este último deberá exponerles la enfermedad que su hijo padece --en este caso parálisis cerebral--, orientarlos y proporcionarles esquemas a seguir para el proceso evolutivo del hijo, e instruirlos en las cuestiones de cuidados especiales y recomendaciones para la mejora integral del paciente.

La labor del pedagogo consistirá en lograr que los padres afronten el destino, es decir, que traten de enfrentar el sufrimiento de la mejor manera posible, esto es, teniendo presente que ahora está un hijo al cual tendrán que sacar adelante a pesar de su enfermedad, pero esto sólo lo lograrán al enfrentar esa cruel realidad, por lo tanto será por su propio bien y el de ellos. Evidentemente el dolor será parte de sus vidas, pero dependerá de la actitud con que lo asuman cada uno de sus miembros.

El pedagogo sensibilizará sobre la importancia y responsabilidad que tienen como padres de un hijo minusválido, para lo cual es necesario dar orientación integral.

Al conseguir un buen ajuste psicológico de los padres hacia la enfermedad del bebé, se están facilitando las relaciones familiares. Al proporcionar orientación y apoyo a la familia, por consecuencia, mejorará la adaptación de la familia y el reajuste social de los miembros que la integran.

Es fundamental dar apoyo de tipo emocional a la familia, ya que es en ella donde se debe propiciar un clima emocional óptimo para el desarrollo del bebé con Parálisis Cerebral.

Es vital explicar a los padres en qué consiste la enfermedad de su hijo, cuáles son los alcances del padecimiento con la finalidad de que no se forjen esperanzas o expectativas de una posible curación de la limitación del hijo, que lo único que propiciará en los padres es una mayor desilusión. Debe sensibilizarlos sobre facultades susceptibles de crear e impulsar en él.

El pedagogo deberá capacitar al personal sanitario en cuanto al trato que deberá dar a la familia, de tal manera que se mantengan abiertos los canales de comunicación entre dicho personal (médicos, enfermeras, etc.) y la familia; prepararlos para que sepan escuchar los temores e incertidumbres que tienen los padres, y así, dar respuesta, dentro de lo posible, a ellos, de tal manera que cuando el personal sanitario hable con los padres realmente fomenten en ellos expectativas, solucionen sus dudas y no promuevan más miedos que los que ya tienen.

El pedagogo deberá dar cursos de capacitación-adiestramiento al personal sanitario sobre determinadas habilidades de autocuidado, las cuales deberán enseñar a los padres, mismas que habrán de tener con su hijo minusválido.

CAPITULO IV

LA ORIENTACION COMO PROCESO EDUCATIVO

En el presente capítulo se abordará a la orientación como proceso educativo en la vida del hombre; para lo cual será necesario definir a la orientación, sus fines, así como las fases del proceso diagnóstico, aludiendo a algunos tipos de orientación.

IV.1 Definición de la Orientación

A continuación se tratará la orientación desde una perspectiva general. La Gran Enciclopedia Rialp define *orientar* como señalar, indicar, conducir, guiar, controlar, dirigir, es decir, mostrar el camino. (117) Es una guía que muestra a la persona el camino. "La orientación es un proceso que contribuye a que cada alumno... se ayude a sí mismo en la tarea de reconocer y utilizar sus recursos personales, fijarse objetivos, trazarse planes y resolver, bajo las más favorables condiciones del hogar y la escuela, todos los problemas propios de su desarrollo. (...) La orientación... es un proceso continuo destinado a ayudar a cada individuo mediante sus propios esfuerzos e intereses, a descubrir, liberar y desarrollar sus posibilidades: obtendrá así satisfacción personal y contribuirá al bienestar social". (118)

Esta definición señala varios aspectos, entre ellos:

(117) *cf.*, RIALP., *Gran Enciclopedia Rialp.*, p. 437.

(118) STRANG, Ruth. *et al.*, *La Orientación Escolar.*, p. 11-12.

- Que es un *Proceso*: Esto nos indica que no es una actividad circunstancial ni estática, sino que entraña una serie de fases que llevan a la persona humana a un progreso o perfeccionamiento, hacia una meta.
- *Ayuda* a la persona a *reconocer sus posibilidades y limitaciones* con la finalidad de fijarse *objetivos-metas*.
- Es *individual*, porque es personal, ayuda a la autorrealización mediante sus propios esfuerzos e intereses. Es una ayuda, porque no suplanta el protagonismo del sujeto.

George Hill señala: "La orientación es... la personalización de la educación". (119) Se alude a la orientación como el proceso de conducción o ayuda al educando, dicha ayuda es *estrictamente personal* y de carácter educativo, por lo que, se adapta al proceso evolutivo de éste, ayudándole a su autorrealización.

La orientación ha sido concebida para asistir a la persona en sus decisiones, ayudarle a realizar lo que se propone y a donde quiere llegar, es decir, busca promover el desarrollo personal, pero este desarrollo siempre será dirigido por el propio sujeto -esto es, que el hombre es libre, autónomo y decide las acciones que le llevarán a su desarrollo personal-.

Los *elementos básicos de la orientación son*: Antes que nada debe ser reconocido la persona --sujeto de la orientación-- como un individuo, único y diferente de los demás; en segundo lugar debe haber un interés por el individuo, y con base en ello algo hecho, es decir, la acción como resultado de la preocupación e interés por la persona.

(119) HILL, George., *Orientación Escolar y Vocacional*, p. 8.

IV.1.1 Objetivos de la Orientación

La orientación tiene como propósito primordial el preparar al individuo para que mediante su propio esfuerzo desarrolle sus posibilidades y conociéndose a sí mismo tome decisiones, alcance su autonomía personal y se desenvuelva en la sociedad de acuerdo a su dignidad humana. Esto se obtiene a través de la información que se le ayude a conseguir; los hábitos, técnicas, ideales, aptitudes, intereses para cuyo desarrollo se le asiste; y los consejos adecuados mediante la asistencia directa en el proceso, decisiones, elecciones, etc. **(120)** Es proporcionar la asistencia que cada persona necesita para conocerse a sí misma y a su medio, con la finalidad de aumentar su capacidad de autonomía y resolución de los problemas. *Leona E. Tyler* estipula "... el *objetivo de la orientación* es facilitar las elecciones prudentes, de las cuales depende el perfeccionamiento ulterior de la persona". **(121)**

Por lo tanto, la orientación facilita la toma de decisiones, guía, más no toma el orientador la decisión, la orientación busca el perfeccionamiento y la autodirección integral de la persona.

Por lo tanto, los objetivos de todo programa de orientación son los siguientes: **(122)**

- a) Reunir toda la información concerniente a la persona en particular --edad, sexo, personalidad, carácter, intereses, aptitudes, etc.-;

(120) cfr., RIALP., *Gran Enciclopedia Jalp.*, p. 438.

(121) TYLER, Leona E. *La Función del Orientador.*, p. 33.

(122) cfr., STRANG, Ruth. et al., *op. cit.*, p. 12-14.

- b) Interpretar esa información al individuo y a los miembros de la familia, cada vez que dicha información se requiera para lograr una solución objetiva de los problemas;
- c) Cooperación: El individuo debe autoconocerse para cooperar en su proceso de mejora;
- d) Promover un clima psicológico agradable para ayudar al pleno desarrollo y colocar a la persona en la tarea más apropiada a su nivel.

IV.2 Fases del Proceso Diagnóstico

Independientemente de cuáles sean los objetivos que se hayan trazado en el diagnóstico, tanto individual como grupal, el proceso diagnóstico ayuda a la toma de decisiones, modificación, prevención, etc., la realización del diagnóstico comporta una serie de fases siempre semejantes, aunque varíen los contenidos de acuerdo con el ciclo en que se efectúe y los objetivos que se pretendan. (123)

Las siguientes fases se dan en todo diagnóstico, independientemente si el profesional que lo lleva al cabo se encuentre dentro o fuera del ámbito escolar. Las fases del proceso adaptables a la orientación pedagógica hospitalaria son las siguientes:

a) *Planificación*

En esta fase se intenta responder a varias interrogantes que se plantean los padres como: ¿Qué van a hacer?, ¿Cómo lo van a educar?, ¿A qué lugares deberán acudir?,

(123) cfr., BUISAN SERRADELL, Carmen. et al., Cómo realizar un Diagnóstico Pedagógico., p. 29.

¿Cuánto costará el tratamiento?, ¿Cuáles serán las reacciones de los demás miembros de la familia?, ¿Qué será del niño en el futuro?, etc.

Es el momento de pensar los objetivos que pretendemos y nos vienen impuestos por requerimientos del exterior -esto es, en el momento en que el médico da el diagnóstico del hijo a los padres de familia-.

Adecuar el entorno a las necesidades del hijo minusválido, el tiempo que se invertirá en tratamientos, rehabilitación y educación; los recursos disponibles con los que se cuenta para hacer frente a la situación y asumirla. Se deberá tener presente los gastos que lleva implícitos la enfermedad (presupuesto), la distribución de los muebles de la casa, así como los horarios y ritmo de trabajo de los padres, ya que exige una mayor atención el cuidado del hijo con Parálisis Cerebral Infantil.

Por ello es necesario, programar y distribuir el tiempo de trabajo, considerando los momentos de contacto directo entre los padres, el hijo minusválido y los demás miembros de la familia. (124)

b) Recolección de datos e Hipótesis

En esta fase se verifica la recolección de la información sobre la enfermedad que padece el bebé y se analiza la minusvalía por parte de los médicos —pediatra, neurólogo, psicólogo, terapeuta, etc.— y de los padres o tutores. A través de las diversas técnicas e instrumentos —cuestionarios, entrevistas, y observación entre otros—, se puede conocer: la situación ambiental familiar, la dinámica de las relaciones familiares, expectativas, así como las actitudes de los padres hacia el hijo minusválido.

(124) *cf.*, *ibidem.*, p. 29-30.

Con respecto a los padres, se observa el proceso de duelo, sus características psicológicas, la dinámica conyugal, la aceptación de la enfermedad del hijo, sus actitudes frente a la situación de dolor, así como las relaciones dentro y fuera del ámbito familiar, etc.

Los datos provenientes de todas estas fuentes, debidamente organizados y ordenados, nos proporciona la *anamnesis* del educando. Teniendo una información más global y completa, podemos formular la *hipótesis*. Se delimitan los objetivos y se seleccionan los instrumentos para llevar a cabo una planificación educativa más concreta. **(125)**

Alonso Tapia señala la importancia de detectar los posibles fallos del sujeto examinado, y éstos pueden ser: **(126)**

- *Suele ser por una percepción borrosa*

Debida por la situación que atraviesa en estos momentos los padres de familia a partir del momento de recibir el diagnóstico del hijo. Para ellos, el mundo se ha derribado y, por ello, se encuentran ante una infinidad de sentimientos que les abordan, por lo cual son incapaces de reconocer y definir un problema con objetividad.

- *Deficiencias en la fase de codificación de mensajes.*

Los padres de familia se encuentran bloqueados, lo cual les impide responder al problema, y adaptarse; tienden a evitar enfrentarse a la situación problemática por la que atraviesan.

(125) *cf.*, *ibidem.*, p. 30-31.

(126) *cf.*, *ibidem.*, p. 35-36.

- *Deficiencias Afectivo-Emocionales.*

Tales como las expectativas de éxito o fracaso, los intereses, el propio concepto, etc., constituyen factores que influyen en aquellas metas que se fijan los sujetos. Enfrentarse a la realidad de tener un hijo anormal es siempre una experiencia sumamente triste, y por ello, difícil de asimilar. Los padres antes del nacimiento del hijo se crean grandes expectativas y esto se ve frustrado cuando descubren que es anormal.

Es por ello que los padres ante el diagnóstico de la enfermedad del bebé, suelen manifestar una infinidad de sentimientos.

Esta situación de fracaso en sus vidas y el miedo a enfrentar la realidad les impide asumir una acción positiva en beneficio de su hijo y de ellos mismos, lo cual influye en las metas que se fijarán.

La interpretación de los datos con base en estos apartados, contribuye a un diagnóstico en el que se dé con mayor precisión la reeducación o tratamiento que necesita cada educando, ya que se nos proporciona una descripción precisa y exacta del tipo de deficiencia que se padece y la fase en que se dan. **(127)**

c) Devolución de Resultados

Es el último punto del proceso diagnóstico, consiste en una información oral y/o escrita del pronóstico que incluye una serie de recomendaciones psicopedagógicas conforme a los objetivos planteados. El informe va dirigido a los padres y a otros profesionales.

(128)

(127) *cf.*, *ibidem.*, p. 36-37.

(128) *cf.*, *apud.*, *ibidem.*, p. 37.

IV.3 La Relación Personal y la Orientación

Es necesario aclarar que la orientación constituye una parte de la actividad educativa, y se presenta la necesidad de establecer una relación estrictamente personal en la educación. *Martín Buber*, señala:

"Para ayudar a la realización de las mejores cualidades en la esencia del alumno, el maestro debe verlo como persona bien determinada en su potencialidad y en su actualidad". (129) Significa que es una relación estrictamente personal, es un trato de persona a persona, lo que implica un profundo respeto por él, porque somos únicos e irrepetibles.

La *relación interpersonal* da origen a una comunidad entre ambos, una solidaridad, facilitando así la aceptación, y la eficacia de la ayuda que presta el orientador.

La relación persona a persona nos permite obtener un profundo y mejor conocimiento del educando, ya que por las vías de la simpatía y el amor, se hace patente la intimidad del otro. (130) Lo anterior denota que el clima en que ha de desenvolverse la relación orientado-orientador, constituye un punto esencial en el proceso de orientación.

Al adquirir conciencia de ser aceptado incondicionalmente, se encuentra en situación de aceptar aquellas experiencias incompatibles respecto al concepto de sí mismo. El modo en que perciba el orientador la actitud del orientado, constituirá una ayuda o un obstáculo en la eficacia de la ayuda. (131)

(129) GORDILLO, Ma. Victoria. *La Orientación en el Proceso Educativo*, p. 146.

(130) *cf.*, *apud.*, *ibidem.*, p. 148.

(131) *cf.*, *ibidem.*, p. 150.

Ese ver al otro, como *persona*, es un ejercicio de mutua aceptación y mutuo respeto. Se establece una comunicación auténtica, que posibilita la maduración y desarrollo del sujeto orientado, impulsándole al máximo desarrollo de sus posibilidades. (132)

Según *Buchheimer y Carter*, el clima que caracteriza la relación de orientación es, una comunicación de comprensión, lincada en un proceso de mutua colaboración. (133)

Sin la comprensión, el mutuo respeto y la incondicionalidad, no se logrará una óptima relación de orientación.

David Berlo opina que "nos comunicamos para influir y para afectar intencionalmente... Toda comunicación humana tiene su objetivo, su meta, o sea, producir una respuesta, por muy diversos motivos, con gran número de personas y en múltiples formas". (134)

La comunicación lleva implícita una intencionalidad o propósito ---en este caso el perfeccionamiento integral de la persona que se orienta--, por lo cual en la relación que se establece en el proceso de orientación, la persona debe seguir siendo ella misma, es decir, no debe fingir sus actitudes para tratar de agradar a la otra persona, hay que tener presente que para lograr una *auténtica comunicación* se debe obrar con sinceridad y verdad.

IV.3.1 Cualidades Esenciales en la Relación de Orientación

Como se había señalado anteriormente, el modo de percibir el orientado al orientador influye notablemente en la relación de la orientación que se establezca entre ellos.

(132) *cfr.*, *ibidem.*, p. 151-152, 154.

(133) *cfr.*, *apud.*, *ibidem.*, p. 154-155.

(134) *apud.*, *ibidem.*, p. 177-178.

Por lo cual, el orientador mediante sus acciones, palabras y expresiones faciales debe comunicar a sus consultantes comprensión, aceptación y sinceridad. La *aceptación* implica una buena disposición la cual permite a los individuos ser originales; así como la convicción de que la experiencia creciente de cada persona es única. (135) Implica aceptar a la persona tal como es, con sus virtudes, posibilidades, defectos y limitaciones.

La *comprensión* significa conocer clara y completamente lo que la persona quiere dar a entender. (136)

Requiere cierta empatía, ya que el orientador al escuchar al orientado, debe ponerse en el lugar del educando, tratando de ver las circunstancias como éste las ve.

IV.4 Tipos de Orientación

Puesto que la orientación va dirigida al sujeto y se da en función de él, porque va en busca de su realización personal, se origina una clasificación de la orientación en función del ámbito en que se lleva a cabo y los fines que se persiguen.

IV.4.1 Orientación Escolar

Víctor García Hoz afirma que:

"La orientación escolar es el proceso de ayuda a un estudiante para que sea capaz de resolver los problemas que su vida académica le plantea, especialmente el de elegir los contenidos y técnicas de estudio más adecuados a sus posibilidades". (137)

(135) *cfr.* TYLER, Leona E., *La Función del Orientador.*, p. 61-62.

(136) *cfr.*, *ibidem.*, p. 64-65.

(137) GARCIA HOZ, Víctor, *Principios de Pedagogía Sistemática.*, p. 267.

Por lo tanto, la orientación escolar tiene como propósito ayudar a resolver aquellas cuestiones que se plantean los educandos dentro de los límites de la escuela, es decir, le auxilia en la resolución de los posibles problemas que llegasen a surgir a lo largo de su vida académica.

Es el trabajo conjugado de todos los miembros de una escuela coordinados por un orientador con el fin de ayudar al educando a realizarse integralmente en su realidad biopsicosocial.

La orientación escolar busca asistir al alumno en el desarrollo integral de su personalidad y en su adaptación personal y social.

Cabe aclarar, que toda orientación es educativa porque busca ayudar a la persona a su autorrealización y mejora integral.

Para *Ma. Victoria Gordillo*, "la orientación educativa es un proceso educativo individualizado de ayuda al educando en su progresiva realización personal, lograda a través de la asunción de valores; y ejercicio intencionalmente por los educadores, en situaciones diversas, que entrañen comunicación y la posibiliten". **(138)**

Lo cual significa que es un proceso, no es una actividad aislada ni circunstanciada, implica un perfeccionamiento, un camino a la meta (realización personal).

Hay que resaltar, que toda actividad orientadora es individualizadora más no individualista, concibe a la persona como un ser único e irrepetible. Es un proceso de ayuda entre el orientado y el orientador, en el que se busca la mejora integral, el

(138) GORDILLO, Ma. Victoria. *La Orientación en el Proceso Educativo*, p. 102.

desarrollo y la madurez en el orientado. Esto exige del orientador la asunción de valores que pretende inculcar para transmitirlos por vía del ejemplo.

Todos tenemos la posibilidad y el deber de autorrealizarnos, para lo cual necesitamos ayuda para lograrlo, y es el orientador el que la puede brindar. No se trata de dejar sólo al alumno en su proceso natural de desarrollo, sino al contrario actuar con él para aumentar la eficacia y así garantizar su realización más óptima.

"Para *Buber*, el educador ha de saber reconocer en cada individuo una persona irrepetible, única y portadora de una misión que sólo ella puede realizar". (139) Por lo tanto, el proceso de orientación será único y peculiar en cada persona. Habrá que considerar las necesidades y características individuales del educando para adecuar así el proceso de orientación.

IV.4.2. Orientación Personal

El autor *Victor García Hoz* señala:

"La *orientación personal* es el proceso de ayuda a un sujeto para que llegue al suficiente conocimiento de sí mismo y del mundo en torno que le haga capaz de resolver los problemas de su vida". (140)

Por lo tanto, la orientación personal es el proceso de ayuda a la persona en el conocimiento de sí mismo y de la sociedad en que vive para que alcance su autonomía personal y una madura integración social. Las características principales son: proceso de ayuda, no suplanta el protagonismo del sujeto, auxilia, pero es el orientado el que

(139) apud. GORDILLO, Ma. Victoria. *La Orientación en el Proceso Educativo*, p. 112-113.

(140) GARCIA HOZ, Víctor. *op. cit.*, p. 268.

decide; respecto del conocimiento de sí mismo y del entorno, es necesario que el sujeto se conozca a sí mismo, es decir, su personalidad, intereses, expectativas, motivaciones, limitaciones y posibilidades para que se fije metas realistas a alcanzar en la vida y realice elecciones correctas que lo encaminen a su fin.

Según *García Hoz*, la orientación se realiza a través de la comunicación directa entre el orientado y el orientador. Al estar uno frente al otro se colocan en una determinada situación, ambos toman una actitud. El orientador personal puede adoptar diversas actitudes como:

- Una actitud directiva, en la que el orientador se sitúa en un plano de autoridad, él tiene la facultad de decidir, lo que el orientado debe hacer.
- Una actitud no directiva o permisiva consiste en dejar que el sujeto manifieste lo que hay dentro de él, manejándose con plena autonomía en un clima de entera comprensión por parte del orientador.
- Una actitud autodirectiva, en la que el sujeto pone de manifiesto sus deseos, intereses, dudas, dificultades y su interior; pero a su vez, el orientador estimula al orientado a tomar la actitud de dirección de su propia vida, aceptando con responsabilidad sus actos y haciendo uso de la voluntad. **(141)**

La actitud que asuma el orientador dependerá de algunos factores, entre ellos: el sujeto, la situación o problemática, etc. Cabe recordar que la orientación busca el perfeccionamiento integral de la persona, y que el orientado tome postura, es decir, exige una actitud de compromiso y responsabilidad ante la vida, ya que ésta se

(141) *id.*, *ibidem.*, p. 273-275.

encuentra en juego. La persona debe ser autónoma en las elecciones que tome a lo largo de su vida.

La orientación personal se realiza a través de la relación interpersonal entre el orientado y el orientador para la mejora personal del orientado.

Constituye así un servicio de ayuda a la persona, el cual se lleva a cabo a través de un asesoramiento, a partir del diálogo para un mejor conocimiento de sí misma, con el fin de encontrar opciones que le permitan seleccionar o escoger los medios para alcanzar sus finalidades.

IV.4.3 Orientación Familiar

La orientación se realiza a través de la relación interpersonal entre orientador y orientado para la mejora tanto de cada miembro que compone a la familia, como de ésta en su totalidad.

Oliveros F. Otero señala: "La orientación familiar es un servicio de ayuda para la mejora *personal* de quienes integran una familia, y para la mejora *de la sociedad* en y desde las familias". (142) Se menciona una mejora personal de todos los miembros de la familia, y a partir de ese mejoramiento, por ende se dará la mejora de la sociedad.

En síntesis, es un servicio de ayuda el cual se lleva al cabo a través de un asesoramiento, vía diálogo para un mejor conocimiento de sí mismo con el fin de encontrar un marco de opciones que le permitan seleccionar los medios para alcanzar las finalidades que como familia se han propuesto.

(142) OTERO, O. ¿Qué es la Orientación Familiar? p. 17.

Es orientar a la familia, sin embargo, cabe aclarar, que aunque sea una orientación familiar, siempre será personal, cada sujeto es irreplicable y en consecuencia también lo es cada familia. Es ayudar a la persona en cuanto tal, es ayudar a que cada miembro de la familia se conozca a sí mismo con el fin de mejorar como persona y como familia.

La orientación familiar es una ayuda, no suplanta el protagonismo de cada miembro de la familia, guía y orienta en las posibles opciones que se tienen para la resolución de los problemas, simplemente asesora, motiva.

Se debe dar un trabajo de equipo, es decir, todos los miembros de la familia deben colaborar unidos para la mejora de todos y cada uno y, por ende, de la familia en particular.

El orientador deberá de trabajar con todos los miembros de la familia para ayudarles a hacer frente de la mejor manera la situación problemática, de tal forma que se logre afianzar la unidad familiar, clave en este momento y posterior a él, así como sensibilizar e involucrar a la familia en la rehabilitación y educación del niño; esto redundará en beneficios recíprocos.

IV.4.4 Orientación Vocacional

La orientación vocacional tiene como objetivo ayudar al orientado a descubrir su vocación. Es el proceso mediante el cual se ayuda al individuo a descubrir y a elegir su vocación, a prepararse, desempeñarla, e ingresar y progresar en ella.

Pieron define a la orientación vocacional "como una tarea social destinada a guiar a los individuos en la elección de una profesión --vocación-- de tal modo que sean capaces

de ejercerla y se sientan satisfechos, asegurando así, por la repartición de las elecciones, la satisfacción de las necesidades profesionales de la colectividad". (143)

Es ayudar a la persona a elegir una carrera de acuerdo a su vocación, de tal modo que al realizarla obtengan satisfacción, se autorrealice y beneficie a la sociedad.

Sus características principales son: es un proceso continuo, de tipo educativo porque tiende a la mejora personal, es personal, integral, es un proceso sistematizado ya que conlleva una secuencia lógica.

IV.4.5 Orientación Profesional

Es una actuación destinada a conseguir que cada sujeto se dedique al tipo de trabajo profesional en el que obtenga mayor rendimiento, provecho y satisfacción para sí mismo y la sociedad.

"La orientación profesional se define como el proceso de ayuda a un individuo para que sea capaz de elegir y prepararse adecuadamente a una profesión o trabajo determinado". (144)

Es ayudar a la persona a conseguir el empleo —actividad laboral— que más le satisfaga, es decir, ayudarle a elegir el empleo que más se adapte a sus aptitudes, intereses, y circunstancias.

En este trabajo de tesis se alude a una orientación de tipo familiar. Se considera necesario orientar a los padres de familia en el momento en que el médico da el

(143) CORTADA, Nuria. *El Profesor y la Orientación Vocacional*, p. 57.

(144) GARCIA HOZ, Víctor. *op. cit.*, p. 267.

diagnóstico de la parálisis cerebral del bebé, es decir, determinar las acciones o recomendaciones a seguir sobre cómo manejar la situación una vez que conocen el diagnóstico de su hijo.

CAPITULO V

DERIVACION PRACTICA: ENTRE LA FRUSTRACION Y LAS ILUSIONES ESPERANZADAS

A lo largo de la investigación se intentó establecer un marco teórico, el cual fundamentará los conocimientos que por medio de la derivación práctica se aplicarán con la finalidad primordial de contribuir a satisfacer una necesidad en la sociedad contemporánea, en un espacio específico.

En el presente capítulo se dará a conocer la necesidad, que por medio de instrumentos de investigación se detectó gracias a la realización de un diagnóstico del que se analizarán los resultados de forma cuantitativa como cualitativa lo cual facilitará su interpretación.

Una vez detectada la necesidad, se elaborará un manual informativo para padres de familia con hijos neonatos con parálisis cerebral infantil, el cual fungirá como guía informativa sobre el padecimiento del hijo y ciertas recomendaciones a seguir una vez que conocen su diagnóstico.

La finalidad de este manual consistirá en sintetizar de manera clara y sencilla la información el padecimiento y sugerir a los padres de familia ciertas recomendaciones a seguir para manejar mejor la situación a partir del nacimiento y el diagnóstico de la problemática de su hijo.

V.1 Datos para lograr la Derivación Práctica

VI.1.1 Problemática

Los padres de familia con hijos neonatos con Parálisis Cerebral Infantil se enfrentan a varias situaciones, entre ellas: el padecimiento de su hijo, lo cual puede implicar el surgimiento de una problemática conyugal fuerte, aunado a ello la reacción y sentimientos a los que se enfrentan cada uno de los padres hacia sí mismos y, hacia su hijo. Al igual que una problemática familiar en la relación entre los hermanos. Por otro lado, la falta de información sobre el padecimiento, lo cual contribuye a que surjan en ellos sentimientos tales como la angustia y la desesperación.

El miedo a enfrentar la realidad les puede impedir asumir una acción positiva en beneficio de su hijo, y por lo tanto, de ellos mismos, ya que no toleran la idea de que padece una incapacidad permanente.

V.1.2 Definición del Problema

Existe una falta de información y orientación dirigida a los padres sobre el padecimiento de su hijo –Parálisis Cerebral Infantil– y sobre cómo manejar la situación una vez que conocen el diagnóstico de su hijo, lo que origina en un primer momento sentimientos de desesperación, angustia, culpabilidad, etc., entre la pareja, mismos que les impiden asumir una acción positiva en beneficio de su hijo, y de ellos mismos.

VI.1.3 Objetivo

Comprobar si se da algún tipo de orientación o recomendaciones a seguir a los padres de familia a partir del momento en que el pediatra da el diagnóstico del padecimiento

del hijo, con la finalidad de realizar un *manual* que contribuya a subsanar una necesidad primordial: la de informar sobre el padecimiento PCI y dar una serie de recomendaciones sobre cómo manejar la situación una vez que se conoce el diagnóstico en una etapa temprana.

V.1.4 Selección del Universo

Se eligió un método no probabilístico, el cual consiste en seleccionar a los individuos siguiendo determinados criterios con el fin de que la muestra resultante sea lo más representativa posible.

Se optó por un método de muestreo casual, es decir, se utiliza como muestra a individuos con los que se tiene facilidad de acceso. En este caso fueron los pediatras que aceptaron responder el cuestionario.

V.1.5 Selección de la Muestra

Algunos pediatras neonatólogos encargados de dar el diagnóstico del padecimiento del hijo a los padres de familia.

V.1.6 Características de la Muestra

La muestra se conformó con 20 pediatras neonatólogos pertenecientes a hospitales públicos, privados y consultorios médicos del Distrito Federal.

V.1.7 Variables de la Muestra

Las variables que permiten delimitar y constituir la muestra son las siguientes:

- Pediatras Neonatólogos
- En el Distrito Federal
- Con pacientes que padecen PCI

V.2 Instrumento de recopilación de datos

Posteriormente se dará a conocer el instrumento (véase anexo) que se utilizó para la detección de necesidades, su diseño y aplicación. La aplicación del cuestionario duró alrededor de 2 meses en diversos hospitales.

V.2.1 Diseño del instrumento

Para la detección de necesidades se utilizó como instrumento el cuestionario, el cual se diseñó con la finalidad de conocer y verificar si se da algún tipo de orientación o recomendaciones a seguir a los padres sobre cómo manejar la situación una vez que conocen el diagnóstico del hijo; así como detectar la necesidad de dar orientación a los padres desde el hospital a partir del nacimiento y diagnóstico de la problemática en el hijo.

El presente cuestionario consta de cuatro preguntas las cuales permiten detectar el tipo de información que da el pediatra neonatólogo a los padres a partir del momento en que da el diagnóstico acerca del padecimiento del recién nacido.

V.2.2 Fase Piloto

El pilotaje del instrumento se llevó a cabo por medio de la aplicación del cuestionario a una muestra casual de la total establecida. Se obtuvo la muestra a partir de la raíz

cuadrada de la muestra total que consta de 20 pediatras, por lo que la aplicación del pilotaje se realizó con 4 pediatras neonatólogos, los cuales se les pedía de manera escrita que contestarán las preguntas.

Con los resultados obtenidos del pilotaje del cuestionario, se realizaron las correcciones al instrumento para aplicarlo a la muestra total. Los cambios consistieron en la redacción de algunas preguntas que los médicos consideraron que no eran suficientemente claras, lo cual permitió lograr resultados más exactos y confiables.

V.2.3 Diseño y aplicación del cuestionario final

El diseño del cuestionario se realizó conforme a un objetivo: Conocer si el pediatra neonatólogo encargado de dar el diagnóstico del bebé da también algún tipo de orientación a los padres sobre el padecimiento —Parálisis Cerebral Infantil—; qué tipo de orientación da y si proporciona recomendaciones o acciones a seguir sobre cómo manejar la situación que ahora tendrán que enfrentar.

Con base en estos objetivos se realizó el diseño y la redacción de las preguntas, las cuales fueron mixtas.

La aplicación del cuestionario se llevó a cabo durante el horario que tienen de consulta los pediatras. Esta información se complementó con la entrevista no sistematizada, es decir, el pediatra relataba sus experiencias vivenciales al momento de dar a los padres el diagnóstico de un posible daño cerebral en el bebé.

Dicha experiencia se puede sintetizar de la siguiente manera: La mayoría de los pediatras neonatólogos señalan que no se puede diagnosticar la Parálisis Cerebral

Infantil a partir del nacimiento del hijo, ya que esperan cierto tiempo de evolución para comprobar el diagnóstico. Sin embargo, señalan que existen ciertos síntomas que la definen y la determinan claramente. Dependiendo como vean el estado emocional de los padres y de la familia ante esta difícil situación, ellos determinan si es tiempo de notificarles el diagnóstico del padecimiento del bebé o retrasar un poco más la entrevista con los padres. Estos comentarios resultaron sumamente enriquecedores y permitieron corroborar que ante esta grave problemática que enfrentan los padres se justifica la necesidad de proporcionarles una orientación pedagógica desde el hospital.

V.2.4 Presentación de Resultados

A continuación se presentarán los resultados obtenidos de la aplicación del cuestionario.

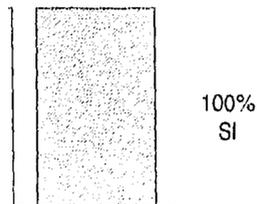
En el primero se expondrá un análisis cuantitativo, el cual nos dará a conocer los porcentajes obtenidos en las respuestas, se incluirán gráficas que facilitarán visualizar rápidamente los resultados.

Posteriormente se dará el análisis cualitativo que se obtiene como resultado de lo anterior.

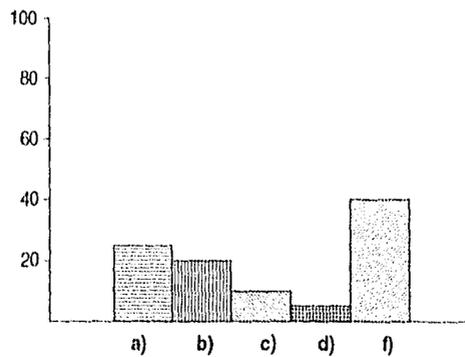
V.2.4.1 Análisis Cuantitativo y Gráficas

1. ¿Cree usted necesario dar algún tipo de orientación a los padres de familia que tienen un hijo con PC desde el hospital?

Si No ¿Por qué?



En la **pregunta 1** el 100% de los pediatras neonatólogos encuestados afirma que **sí** es necesario dar algún tipo de orientación a los padres de familia desde el hospital.

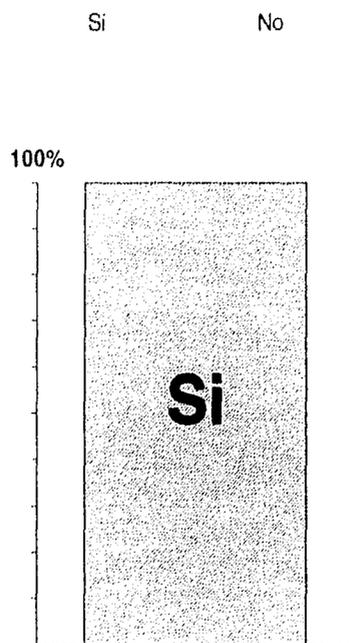


¿Por qué se debe de dar un tipo de orientación?:

- a) Un 25% considera que es necesario informar a los padres sobre el padecimiento del bebé, ya que de antemano desconocen qué es la enfermedad, así como las alteraciones que vaya a tener a corto, mediano y largo plazo.

- b) Un 20% afirma que conocer el problema obliga a los padres a iniciar el tratamiento y la terapia de estimulación lo más temprano posible.
- c) Un 10% afirma que es necesario orientar a los padres para favorecer el máximo desarrollo de las potencialidades del hijo, y por ende, otorgarles una mejor calidad de vida.
- d) Un 5% considera necesario orientar a los padres con el fin primordial de involucrarlos a participar en la rehabilitación de su hijo.
- e) Un 40% afirma que se debe orientar a los padres para que puedan enfrentar la situación, por lo cual, es necesario hablarles con la verdad para evitar albergar en ellos fantasías de una posible curación, lo cual repercute en la funcionalidad de la familia, (problemas conyugales, divorcios).

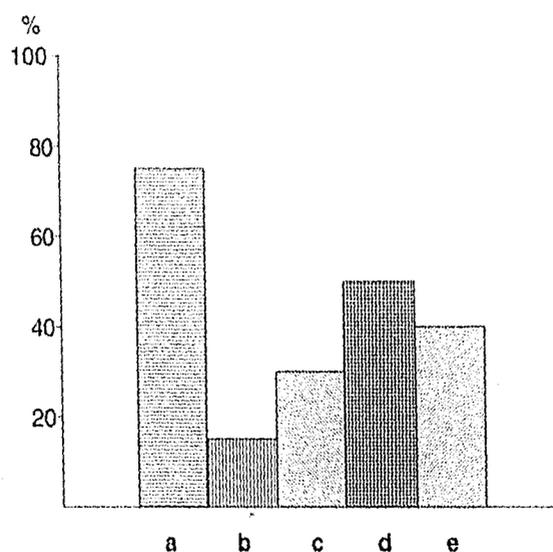
2. ¿Da usted algún tipo de orientaciones o recomendaciones a seguir a los padres de familia sobre cómo manejar la situación?



El 100% de los pediatras encuestados afirman que sí dan algún tipo de orientación o recomendaciones a seguir a los padres de familia sobre cómo manejar la situación.

3. En caso afirmativo ¿qué tipo de orientación u orientaciones?

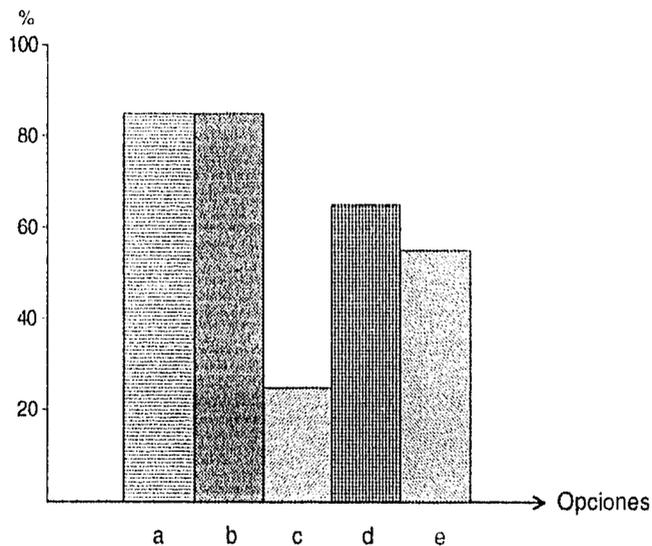
- a) Sugiere centros de estimulación temprana.
- b) Sugiere bibliografía alusiva a la parálisis cerebral infantil.
- c) Clínica.
- d) Rehabilitatoria.
- e) Educativa.



En esta pregunta se podrían marcar varias opciones: a) En este caso un 75% de los pediatras sugiere centros de estimulación temprana; b) Un 15% de ellos sugiere cierta bibliografía alusiva a la PCI; c) Un 30 % da orientación de tipo clínico; d) Un 50% sugiere una orientación de tipo rehabilitatoria, y e) Un 40% da orientación educativa.

4. ¿Cuál o cuáles especialistas considera usted que pueden apoyar al médico para dar orientación integral a los padres de familia?

- a) Neurólogo
- b) Terapeuta Físico
- c) Trabajador social
- d) Psicólogo
- e) Pedagogo



En esta pregunta se podía responder con más de una alternativa. El 85% de los pediatras seleccionó al neurólogo como el especialista que lo puede apoyar para dar orientación integral a los padres; un 85% optó por el terapeuta físico; un 25% de los pediatras sugirió al trabajador social; el 65% de los pediatras sugiere al psicólogo y un 55% de los pediatras optó por el pedagogo.

V.2.4.2 Análisis Cualitativo

De lo anterior se obtiene que el 100% de los pediatras neonatólogos encuestados encargados de dar el diagnóstico de un posible daño cerebral a los padres de familia –en este caso Parálisis Cerebral Infantil– consideran necesario dar orientación a los padres desde el hospital y a partir del momento en que se da el diagnóstico.

Es necesario proporcionar a los padres una serie de recomendaciones sobre cómo manejar la situación, explicarles de manera sencilla y clara la verdad del padecimiento del hijo con el fin de involucrarlos en su rehabilitación y no crear en ellos falsas expectativas de una posible solución, ocasionando la disfunción familiar como consecuencia.

Con respecto al tipo de orientación que dan los pediatras neonatólogos a los padres de familia, se llegó a la conclusión de que la orientación que sugieren son el consultar y dirigirse a centros de estimulación temprana, y terapias de rehabilitación.

En las entrevistas no sistematizadas con los pediatras neonatólogos se les preguntó qué entendían ellos por orientación educativa, en síntesis señalaron que la orientación educativa consiste en poner en mejores condiciones el cuerpo; y no como las posibilidades que tiene la persona con parálisis cerebral infantil de educación y perfeccionamiento integral.

Aunado a lo anterior existe gran variedad de respuestas en cuanto a los especialistas que pueden apoyar al médico para dar orientación integral a los padres, destacándose el neurólogo y el terapeuta. Desconocen la labor del trabajador social, y sólo algunos pediatras conocen la labor del pedagogo en el ámbito hospitalario.

Con lo anterior se concluyó que es necesario proporcionar a los padres de familia una orientación integral desde el momento en que el pediatra da el diagnóstico del padecimiento del bebé, esta orientación debe ser inmediata y por lo tanto es necesario darla desde el hospital.

Los padres necesitan en ese momento recibir una orientación o recomendaciones a seguir antes de salir del hospital para determinar las acciones a seguir una vez que conocen el diagnóstico de su hijo.

Por lo anterior, se decidió diseñar un **manual informativo dirigido a los padres de familia** que les sirva de guía, con la finalidad de que reciban una orientación inmediata sobre el padecimiento de su hijo desde el hospital.

" MI HIJO TIENE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL "

A continuación se presenta el *MANUAL " Mi hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil "*, el cual funge como guía informativa dirigida a padres de familia con un recién nacido con Parálisis Cerebral Infantil.

Este manual contiene:

- Introducción
- ¿Qué es un niño con PCI?
- ¿Qué es la PCI?
- ¿Cuáles son sus causas?
- Sintomatología (Síntomas)
- Estimulación Temprana
- ¿Qué puede y debe hacer la familia?
- ¿A dónde acudir?

- Glosario
- Bibliografía

CONCLUSIONES

1. La educación especial tiene por finalidad primordial el proporcionar a las personas que sufren alguna deficiencia, discapacidad o minusvalía, la oportunidad de desarrollar sus potencialidades a través de la rehabilitación y posteriormente de la capacitación.
2. Una de las minusvalías que aborda la educación especial es la parálisis cerebral infantil.
3. La Parálisis Cerebral Infantil es un padecimiento de tipo motor que impide el control de los movimientos de la persona debido a un daño en el sistema nervioso central.
4. La persona que padece PCI es incapaz de desenvolverse en un proceso de educación normal, por lo cual, requiere de la educación especial que se adecue a las necesidades que presenta el educando en particular.
5. El parálítico cerebral es ante todo una persona con posibilidades intelectuales y mentales con deseos de ser aceptado tal cual es. Asimismo el niño con PCI tiene las mismas necesidades bio-psico-sociales que cualquier otro niño, e inclusive mayores. Por lo cual, tiene el derecho y la obligación de recibir educación y el tratamiento adecuado que requiera el estado de salud o enfermedad en el que se encuentre.
6. Es fundamental, detectar el problema lo más pronto posible, pues entre más temprano se identifique a través del diagnóstico, más pronto se iniciará el tratamiento adecuado.

7. El niño con PCI nace con cierta maduración neuronal que posibilita el aprendizaje, esto aunado a un ambiente rico en estímulos, favorece el aprendizaje y, un mayor desarrollo de todas sus potencialidades.
8. El tener un hijo minusválido afecta y altera la dinámica familiar debido a la falta de conocimiento sobre el padecimiento, y por ende, de preparación para enfrentarlo, ya que los padres desconocen la manera en que deberán actuar en esta difícil situación.
9. La familia entera juega un papel fundamental en la rehabilitación, educación y desarrollo integral de la persona afectada por la parálisis cerebral infantil.
10. Ante la presencia de un hijo con daño cerebral, la familia experimenta diversos sentimientos y actitudes, los cuales se deberán encauzar en virtud del beneficio recíproco tanto del hijo como de los padres y los demás hermanos integrantes.
11. Los padres deben de explicar de manera sencilla y clara a los demás hijos el padecimiento de su hermano minusválido, sus posibilidades y limitaciones e involucrarlos dentro de lo posible en su rehabilitación, educación y desarrollo integral.
12. Cuando los padres aceptan la enfermedad de su hijo con parálisis cerebral y el que nunca será normal, están aceptando un destino sumamente doloroso, y por ende, le están dando un sentido a su existencia y sufrimiento, madurando en el dolor.
13. El tener un hijo minusválido compromete a la familia, de tal manera que tienen la responsabilidad de educarlo y rehabilitarlo.

14. Los padres tienen la obligación con el resto de los hijos para que éstos acepten a su hermano minusválido.
15. Es imprescindible que los padres conozcan el padecimiento, capacidades y limitaciones de su hijo, ya que en la medida en que se conocen estos aspectos en relación a la situación del hijo, podrán plantearse alternativas y estrategias en la educación del hijo.
16. El pedagogo sensibilizará a los padres sobre la responsabilidad de su participación en la rehabilitación, educación y desarrollo de su hijo con parálisis cerebral infantil.
17. El amor, el optimismo y la fuerza son el punto de partida clave para comenzar esta difícil lucha, que apenas comienza.
18. El orientar a la familia desde el hospital, ayudará a minimizar el desequilibrio emocional al que se verá expuesta la familia y afianzará la unidad familiar.
19. El niño minusválido no siempre es el culpable de la desintegración familiar o conyugal, sino también puede favorecer a afianzar la unidad familiar.

Cabe señalar algunos alcances que se obtuvieron a lo largo de este trabajo de tesis: la propuesta pedagógica que se plantea está basada en una necesidad real, que se verificó en los datos arrojados por el cuestionario, por ello, a través del manual se buscará subsanar esta problemática; la muestra aportó datos significativos y relevantes debido a que se abordó el ámbito hospitalario tanto público como privado. Por lo tanto, se espera que el manual se distribuya en los hospitales con la finalidad primordial, de orientar y guiar a los padres con esta problemática desde el hospital. Se considera que

14. Los padres tienen la obligación con el resto de los hijos para que éstos acepten a su hermano minusválido.
15. Es imprescindible que los padres conozcan el padecimiento, capacidades y limitaciones de su hijo, ya que en la medida en que se conocen estos aspectos en relación a la situación del hijo, podrán plantearse alternativas y estrategias en la educación del hijo.
16. El pedagogo sensibilizará a los padres sobre la responsabilidad de su participación en la rehabilitación, educación y desarrollo de su hijo con parálisis cerebral infantil.
17. El amor, el optimismo y la fuerza son el punto de partida clave para comenzar esta difícil lucha, que apenas comienza.
18. El orientar a la familia desde el hospital, ayudará a minimizar el desequilibrio emocional al que se verá expuesta la familia y afianzará la unidad familiar.
19. El niño minusválido no siempre es el culpable de la desintegración familiar o conyugal, sino también puede favorecer a afianzar la unidad familiar.

Cabe señalar algunos alcances que se obtuvieron a lo largo de este trabajo de tesis: la propuesta pedagógica que se plantea está basada en una necesidad real, que se verificó en los datos arrojados por el cuestionario, por ello, a través del manual se buscará subsanar esta problemática; la muestra aportó datos significativos y relevantes debido a que se abordó el ámbito hospitalario tanto público como privado. Por lo tanto, se espera que el manual se distribuya en los hospitales con la finalidad primordial, de orientar y guiar a los padres con esta problemática desde el hospital. Se considera que

las recomendaciones dirigidas a los padres contenidas en el MANUAL, pueden ser adaptables a otros padecimientos, ya que los padres al enterarse a partir del nacimiento y del diagnóstico de la situación problemática de su hijo, pueden ser de gran utilidad para hacer frente al problema.

BIBLIOGRAFIA

- BENJAMIN, Barbaranne J.
Un niño especial en la familia.
Editorial Trillas, 1a. edición, México, 1988, 85 p.
Traducción Ma. del Carmen Carrillo Farga.
- CABRERIZO, Pilar
Tu Hijo Diferente.
Colección Hacer Familia, 1a. edición, España, 1990, 196 p.
- CHAVARRIA OLARTE, Marcela.
Orientaciones para la elaboración y presentación de tesis.
Editorial Trillas, 1a. edición, México, 1993, 115 p.
- FRANKL, Viktor E.
El hombre en busca de sentido.
Editorial Herder, 9a. edición, España, 1988, 132 p.
Traducción de Diorki.
- FRANKL, Viktor E.
Psicoanálisis y Existencialismo.
Fondo de Cultura Económica, 2a. reimpresión, México, 1983, 359 p.
Traducción Carlos Silva y José Mendoza.
- FUNDACION OBLIGADO
Síndromes de Parálisis Cerebral.
Editorial Panamericana, 1a. edición, Buenos Aires, 1978, 217 p.

- GONZALEZ SIMANCAS, José Luis et al.
Pedagogía Hospitalaria, actividad educativa en ambientes clínicos.
Editorial Narcea, 1a, edición, Madrid, 1989, 215 p.
- GORDILLO, Ma. Victoria.
La Orientación en el proceso educativo.
EUNSA, 4a. edición, Pamplona, 1984, 302 p.
- MOLINA GARCIA, Santiago.
Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial.
Editorial Marfil, 1a. edición, España, 1994, 585 p.
- POLAINO LORENTE, Aquilino.
Manual de Bioética General.
Ediciones Rialp, 2a. edición, Madrid, 1994, 490 p.
- VALDEZ FUENTES, José Ignacio.
Enfoque integral de la PC para su diagnóstico y tratamiento.
Ediciones La Prensa Mexicana, 1a. edición, México, 1988, 232, p.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTARIA

- BRAVO, Merche et al.
La Educación Temprana de 3 a 7 años.
MI-NOS, 1a. edición, México, 1994, 236 p.
- BUISAN SERRADELL, Carmen et al.
Cómo realizar un diagnóstico pedagógico.
Editorial Oikos-Tau, 1a. edición, Barcelona, 1987, 149 p.
- BUSTOS BARCOS, Ma. del Carmen.
Reeducación del habla y del lenguaje en el PC.
CEPE, 3a. edición, España, 1988, 171 p.
- CARDONA PESCADOR, Juan.
Los miedos del hombre.
Ediciones Rialp, 2a. edición, Madrid, 1989, 182 p.
- CEFAES.
En torno a la Parálisis Cerebral Infantil.
Fundación Banco Exterior, 1a. edición, España, 1986, 46 p.
- CEPE.
Enciclopedia Temática de Educación Especial, vol. I y III.
CEPE, 1a. edición, España, 1986.
- CORTADA DE IGOHAN, Nuria.
El profesor y la orientación vocacional.
Editorial Trillas, 1a. reimpresión, México, 1991, 302 p.

- CUNINGHAM, Cliff et al.
Trabajar con los padres.
Siglo XXI Editores, 1a. edición, España, 1988, 204 p.
Traducción Carlos L. Ayala Flores y Alberto Goytre Crespo.
- DIAGONAL SANTILLANA.
Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Vol. II
Santillana, 3a. reimpresión, México, 1990, 1008 p.
- FABRY, Joseph B.
La búsqueda del significado.
Fondo de Cultura Económica, 1a. edición, México, 1977, 271 p.
Traducción Sergio Lugo Rendón.
- FINNIE, Nancie R.
Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral.
Editorial Prensa Médica Mexicana, 1a. edición, México, 1976, 339 p.
Traducción Laura Monroy y Carolina A. de Fournier.
- GARCIA HOZ, Víctor.
Principios de Pedagogía Sistemática.
Editorial Rialp, 13a. edición, España, 1990, 694 p.
- HARMS, Ernest.
Psicología del niño anormal.
Editorial Paidós, 1a. edición, Buenos Aires, 1964, 239 p.
Traducción Beatriz De la Barra de Rodriqué y Mary Williams de De la Barra.

- HERDER.
Enciclopedia Universal Herder.
Editorial Herder, 12a. edición, Barcelona, 1975, 2306 p.
- HILL, George.
Orientación Escolar y Vocacional.
Editorial Pax, 1a. edición, México, 1973, 600 p.
- LEON CARRION, José.
DAÑO CEREBRAL: Guía para familiares y cuidadores.
Siglo XXI editores, 1a. edición, España, 1994, 158 p.
- LEWIS, C.S.
El problema del dolor.
Ediciones Rialp, 2a. edición, España, 1994, 157 p.
- MILLAN PUELLES, A.
Persona Humana y Justicia Social.
Ediciones Rialp, 5a. edición, España, 1982, 161 p.
- MONGE, Miguel Angel.
Etica, Salud, Enfermedad.
Ediciones Palabra, 1a. edición, Madrid, 1991, 280 p.
- MOOR, Paul.
Manual de Pedagogía Terapéutica.
Editorial Herder, 1a. edición, España, 1978, 520 p.
Traducción Ambrosio Barasain Villanueva.

- O'CONNOR, Nancy.
Déjalos ir con amor: la aceptación del duelo.
Editorial Trillas, 1a. reimpresión, México, 1994, 166 p.
- OJER, Luis.
Orientación Profesional.
Editorial Kapelusz, 1a. edición, Argentina, 1978, 215 p.
- OTERO, Oliveros F.
¿Qué es la Orientación Familiar?
EUNSA, 1a. edición, España, 1984, 199 p.
- POLAINO LORENTE, Aquilino.
Educación Especial Personalizada.
Ediciones Rialp, 1a. edición, Madrid, 1991, 432 p.
- RIALP.
Gran Enciclopedia Rialp. Tomo XVII.
Ediciones Rialp, 1a. edición, España, 1973, 878 p.
- SANCHO, Rodrigo.
Las posibilidades del amor conyugal.
Editorial MI-NOS, 2a. edición, México, 1990, 138 p.
- SANTILLANA.
Diccionario de las Ciencias de la Educación.
Ediciones Santillana, 3a. reimpresión, México, 1987, tomo I 744 p.
y tomo II, 1528 p.

- SEGAL, Marilyn.
A tiempo y con amor.
Editorial Edivisión, 1a. edición, México, 1991, 261 p.
- STRANG, Ruth et al.
La Orientación Escolar.
Editorial Paidós, 1a. edición, Argentina, 1966, 140 p.
Traducción Leonardo Wadel.
- TYLER, Leona E.
La función del orientador.
Editorial Trillas, 1a. edición, México, 1984, 359 p.
- UNIVERSIDAD PANAMERICANA.
Fundamentos Ideológicos de Occidente.
Ediciones Académicas Clavería, 5a. edición, México, 1992, 442 p.
- VALERO, José M.
Educación Personalizada.
Editorial Progreso, 1a. edición, México, 1975, 221 p.
- VILLALOBOS PEREZ-CORTES, Elvia Marveya.
La familia como agente educador.
Editorial Braga, 1a. edición, México, 211 p.
- WOJTYLA, Karol.
Amor y Responsabilidad.
Editorial Razón y Fe, 13a. edición, España, 1980, 347 p.
Traducción de Juan Antonio Segarra.

ANEXO

Especialidad: _____

El presente cuestionario parte de una investigación sobre la posibilidad de dar orientación a los padres con hijos neonatos con un posible daño cerebral para determinar las acciones a seguir una vez que conocen el diagnóstico de su hijo.

En el momento en que da el diagnóstico de un posible daño cerebral --sea éste leve, moderado o severo-- a los padres de familia:

1. ¿Cree usted necesario dar algún tipo de orientación a los padres desde el hospital?

Si No

¿Por qué? _____

2. ¿Da usted algún tipo de orientación o recomendaciones a seguir sobre cómo manejar la situación?

Si No

3. En caso afirmativo ¿qué tipo de orientación?

- a) Sugiere centros de estimulación temprana
- b) Sugiere bibliografía alusiva a la parálisis cerebral
- c) Clínica
- d) Rehabilitatoria
- e) Educativa

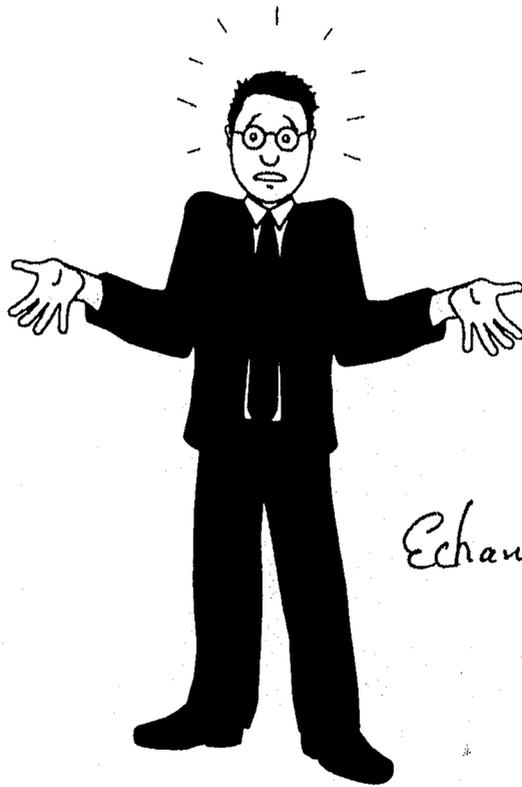
4. ¿Cuál especialista considera usted que puede apoyar al médico para dar orientación integral a los padres?

- a) Neurólogo
- b) Terapeuta
- c) Trabajador Social
- d) Psicólogo
- e) Pedagogo

Por su atención, Muchas Gracias.

308923

MI HIJO TIENE PARÁLISIS
CEREBRAL INFANTIL



Echandi Ruiz

96

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 1

CONTENIDO

¿ Qué es un niño con Parálisis Cerebral Infantil ? .. 2
¿ Qué es la Parálisis Cerebral Infantil ? 2
¿ Cuáles son las causas ? 3
Sintomatología (Síntomas y tipos) 5
Estimulación Temprana 7
¿ Qué puede y debe hacer la Familia ? 10
¿ A dónde acudir ? 18

GLOSARIO 18

BIBLIOGRAFÍA 20

INTRODUCCIÓN

El presente manual va dirigido a ustedes padres de familia que tienen un hijo con Parálisis Cerebral Infantil; el cual pretende informarlos y orientarlos sobre su padecimiento y ayudarles a comprender la situación especial de su hijo, esto es, aceptar sus limitaciones y a manejar de una manera mejor la situación problemática que viven. Ya que en la mayoría de los casos cuando ocurre este acontecimiento toma por sorpresa a la familia.

Se tiene como objetivo el proporcionar de manera sencilla la información sobre qué es, sus causas, sintomatología - tipos -, el papel de la familia en la rehabilitación y en la educación de la persona con Parálisis Cerebral Infantil, así como los lugares donde el niño podrá ser tratado adecuadamente.

¿Qué es un niño con PCI ?

El niño con Parálisis Cerebral Infantil es ante todo una persona con posibilidades intelectuales y mentales, con ilusiones y ganas de vivir; de ser amado y comprendido como todo niño; con deseos de ser aceptado tal cual es, con sus posibilidades y limitaciones cualesquiera que éstas sean. Tu hijo con PCI tiene las mismas necesidades bio-psico-sociales que cualquier otro niño, o inclusive mayores. Por lo cual tiene el derecho a la dignidad personal, así como el derecho por parte de él y la obligación por parte de su familia de recibir educación y el tratamiento adecuado que requiera el estado de salud en que se encuentre.

¿Qué es la Parálisis Cerebral Infantil?

Se comenzará por aclarar que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es un trastorno no progresivo, permanente e irreversible del movimiento y la postura, debido a una disfunción o lesión en el cerebro antes de que su crecimiento y desarrollo se completaran. Comprende varios síntomas, entre

ellos: deficiencias o fallas sensoriales, dificultad para controlar sus movimientos y cierta dificultad para el aprendizaje.

¿ Cuáles son las causas ?

Según el momento del desarrollo neurológico en que ocurre la lesión, las causas responsables de la Parálisis Cerebral pueden ser:

A.) PRENATALES: Todo lo que afecte a la madre durante el embarazo, afecta al desarrollo del embrión durante el proceso de maduración y puede ser una causa posible de la PCI en el niño.

Tal es el caso de: Infecciones, desnutrición, uso de drogas o fármacos, incompatibilidad sanguínea en el RH (cuando la sangre de la madre difiere de la del hijo), hemorragias maternas, la edad de la madre que influye en el bebé cuando ésta es primeriza menor de 10 años o mayor de 45 años, anoxias maternas (falta de oxigenación) o traumatismos. Cabe aclarar que no siempre éstas son por culpa de la madre , a excepción del uso de fármacos o drogas.

ellos: deficiencias o fallas sensoriales, dificultad para controlar sus movimientos y cierta dificultad para el aprendizaje.

¿ Cuáles son las causas ?

Según el momento del desarrollo neurológico en que ocurre la lesión, las causas responsables de la Parálisis Cerebral pueden ser:

A.) PRENATALES: Todo lo que afecte a la madre durante el embarazo, afecta al desarrollo del embrión durante el proceso de maduración y puede ser una causa posible de la PCI en el niño.

Tal es el caso de: Infecciones, desnutrición, uso de drogas o fármacos, incompatibilidad sanguínea en el RH (cuando la sangre de la madre difiere de la del hijo), hemorragias maternas, la edad de la madre que influye en el bebé cuando ésta es primeriza menor de 10 años o mayor de 45 años, anoxias maternas (falta de oxigenación) o traumatismos. Cabe aclarar que no siempre éstas son por culpa de la madre , a excepción del uso de fármacos o drogas.

B.) PERINATALES: Ocurren en el momento del parto. Las causas más comunes suelen ser: Tener la pelvis estrecha, pues puede dificultar la labor del parto, anoxias, obstrucción del cordón umbilical, parto prolongado o muy laborioso que requiere de maniobras obstétricas como la aplicación deficiente de forceps, traumatismos craneales (golpes) o hemorragias intracraneales (al interior del cráneo).

C.) POSTNATALES: Ocurren a partir de las tres semanas de vida en adelante del recién nacido.

Tales como: Intoxicaciones serias o infecciones que pusieron en peligro la vida del niño (como el plomo, arsénico, etc.) ; accidentes vasculares (como embolias, hemorragias, trombosis, etc.); temperaturas muy altas; traumatismos craneocefálicos (como fractura del cráneo, contusiones cerebrales, hematomas, etc.); e infecciones (como la encefalitis, la meningitis, tosferina, sarampión, escarlatina, etc.).

Sintomatología de la PCI (Síntomas y Tipos)

Los síntomas que caracterizan a las personas que padecen Parálisis Cerebral Infantil son:

- No pueden controlar sus movimientos.
- Presentan cierta dificultad para contraer sus músculos.

Así como algunos otros trastornos asociados a ella, como: Problemas de percepción, de sensibilidad y de aprendizaje.

De manera más específica la sintomatología se puede referir al grupo donde se encuentra ubicado el paciente, es decir, el tipo de Parálisis Cerebral que padece.

A continuación se presentan los tipos más comunes:

1. **ESPASTICIDAD:** El músculo se encuentra siempre en tensión, es decir, estirado de manera permanente, duro. La espasticidad se reconoce por el aumento de resistencia de un músculo o extremidad. Por ejemplo: en piernas y brazos.

2. ATETOSIS: Consiste en cierta dificultad para coordinar y controlar los movimientos.

3. ATAXIA: Sus movimientos no tienen ningún orden ni coordinación, es decir, sus movimientos son inestables, ocasionando que se mueva alternativamente de un lado a otro, esto es, se tambalea debido a una falta de equilibrio. Se desplaza en forma de zig-zag. No mide su fuerza ni sus movimientos.

4. RIGIDEZ: Presenta una gran dureza en sus músculos, y no existe el reflejo de tracción, es decir, si mueve uno de sus miembros del cuerpo, éste no vuelve a su posición anterior. En ocasiones, la tensión de los músculos es tan intensa que llega a impedirle todo movimiento.

5. TEMBLOR: Manifiesta movimientos breves y rápidos de carácter rítmico y oscilante.

6. ATONÍA: Carece de tono muscular, es decir, cuando trata de realizar algún movimiento no presenta ninguna fuerza en sus músculos o miembros del cuerpo.

7. FORMAS MIXTAS: Puede presentar varios síntomas de los tipos anteriores en forma entremezclada. Por ejemplo: Temblores atáxicos.

Estimulación Temprana

Es de vital importancia detectar el problema lo más pronto posible a partir del diagnóstico, para proporcionar el tratamiento adecuado.

Éste deberá iniciarse desde las primeras semanas de vida, ya que la estimulación temprana es FUNDAMENTAL para el desarrollo posterior del aprendizaje y para su rehabilitación.

Mientras más pequeño se inicie al niño en la rehabilitación, posiblemente se podrán evitar serias complicaciones posteriores, tales como deformidades, problemas psicológicos, de aceptación, etc.; y así obtener mejores resultados.

Además cuanto más pronto se inicie en el tratamiento su hijo; mayores posibilidades de éxito tendrá la rehabilitación con la colaboración de ustedes y el resto de la familia, así como del equipo

interdisciplinario para que trabajando unidos ayuden a la mejora integral de su hijo con necesidades especiales.

El equipo interdisciplinario ideal está formado por:

- ⇒ **TERAPISTA FÍSICO:** El cual se encargará de restablecer la función física del paciente, indicando cuál es la postura correcta y los ejercicios que deberá realizar su hijo;
- ⇒ **TERAPISTA OCUPACIONAL:** Tendrá a su cargo el desarrollar aptitudes, hábitos, destrezas de su hijo para el trabajo, de tal manera, que se le ayudará a ser lo más autónomo posible. Prepara al niño para la escuela y para futuras vocaciones;
- ⇒ **TERAPISTA DEL LENGUAJE:** Le ayudará a corregir los problemas de lenguaje que pudiera llegar a presentar;
- ⇒ **MÉDICO:** Vigilará que se encuentre en buen estado de salud, es decir, que esté sano;
- ⇒ **MAESTRO:** Le ayudará a desarrollar habilidades, destrezas y actitudes que serán útiles en el aprendizaje y a lo largo de toda su vida;

- ⇒ **PSICÓLOGO:** Ayudará a su hijo y a todos los miembros de la familia en lo que concierne a la salud mental, es decir, evitar el desequilibrio emocional y afianzar su unidad familiar;
- ⇒ **TRABAJADOR SOCIAL:** Vigilará que su hogar sea realmente benéfico para su desarrollo integral;
- ⇒ **PEDAGOGO:** Ayudará a la rehabilitación y educación integral de su hijo, promoviendo el desarrollo de todas sus posibilidades para superar o disminuir las deficiencias que éste presente. Proverá el tipo de educación que su hijo requiere, de tal manera que obtenga de ella el mayor beneficio, y orientará a la familia para que pueda de la mejor manera enfrentar la situación, logrando como consecuencia un beneficio para todos sus integrantes.



¿ Qué puede y debe hacer la Familia?

La FAMILIA desempeña un papel determinante en el desarrollo de la personalidad en el ser humano, de manera especial en los niños que padecen de Parálisis Cerebral Infantil , ya que estos presentan necesidades educativas especiales y requieren un apoyo aún mayor por parte de la familia.

Generalmente la reacción de la familia al procrear un hijo con PCI no es la más óptima para enfrentar la situación, por lo cual es necesaria una auténtica unión familiar para vencer los obstáculos y limitaciones que tendrán que enfrentar.

El ambiente familiar del niño con PCI es decisivo en su educación y rehabilitación, por lo tanto, debe ser favorable para su desarrollo.

La actitud que tengan hacia su hijo influye decisivamente en la motivación que tenga él para tolerar el tratamiento y enfrentar diversas situaciones por las que habrá de pasar.

Ustedes padres deben saber que su hijo tiene las mismas necesidades biopsicosociales que cualquier otro niño e inclusive mayores, por ello es necesario

que mantengan abiertos los canales de comunicación con él. Deben aceptar la limitación que presenta su hijo, para exigirle de acuerdo a sus posibilidades y no esperar más de lo que puede dar, lo que no significa tampoco esperar menos.

Por ello, deben luchar por ser positivos, ya que sus sentimientos y emociones son asimilados por su hijo. Aún cuando el progreso de su hijo sea muy lento, ustedes deberán seguir luchando por enseñarle ciertas habilidades, lo cual implica que sean realistas y conscientes de las limitaciones que presenta su hijo y sepan qué esperar a lo largo de su desarrollo.

Es fundamental que ustedes motiven al niño para que se valga por sí mismo con el fin de que sea cada vez más autónomo. Por ejemplo: Dejarlo vestirse solo.

Deben de analizar constantemente sus actitudes, con el fin de darse cuenta si con ellas están ayudando o entorpeciendo el desarrollo de su hijo.

Es imprescindible que se esfuercen por ayudar a su hijo en el presente, pues tienen un hijo al cual tendrán que sacar adelante en este momento, pero que en un futuro les brindará satisfacciones.

Para lograr una adecuada educación y rehabilitación de su hijo, es fundamental que ustedes estén en constante relación con todos los especialistas que integran el equipo Interdisciplinario ya antes mencionado, para que colaborando de manera conjunta ayuden a su desarrollo armónico.

A continuación se mencionarán una serie de recomendaciones o sugerencias a tener en cuenta:

- ♥ Hay que buscar soluciones, no culpables.
- ♥ El dolor existe pero hay que afrontarlo. Ahí está ese hijo que los necesita, al cual habrá que ayudar a salir adelante.
- ♥ Si se autocompadecen no conseguirán nada.
- ♥ Cerrar los ojos a la evidencia no conduce a nada.
- ♥ No se preocupen. Preocuparse no los llevará a ningún lugar. Procuren invertir esa energía buscando soluciones, actúen. Reflexionen si realmente están haciendo lo correcto para ayudar a su hijo; procuren entender el problema que tiene su hijo.

- ♥ En la medida en que ustedes conozcan el padecimiento de su hijo podrán ayudar a encaminarlo mejor.

♥ No esperen demasiado, ya que si lo hacen es probable que sufran una desilusión. Es fundamental que sean realistas en lo que respecta a la valoración de su hijo. Una discapacidad o incapacidad supone una condición limitada. Por ello, ustedes deben ser conscientes de las capacidades y limitaciones que su hijo presenta.

♥ Deben ser conscientes en las metas a establecer en la educación de su hijo, que éstas vayan de acuerdo a sus habilidades.

♥ No esperen muy poco de su hijo, ustedes deben de motivarlo a que se supere de acuerdo a sus capacidades.

♥ Al salir del hospital, procuren lo más pronto posible ponerse en contacto con los médicos y el resto del equipo interdisciplinario para unir esfuerzos, y así lograr sacar adelante a su hijo.

♥ Inicien lo más pronto la rehabilitación.

♥ No hagan cosas que el niño pueda hacer por sí mismo.

♥ Afronten la situación unidos.

♥ No descuiden a los demás miembros de la familia.

♥ Reconozcan a su hijo como persona que es, única e irreplicable y no como otro más en la familia.

- ♥ Expliquen a los hermanos de manera clara y sencilla el padecimiento de su hermano minusválido, así como sus posibilidades y limitaciones.
- ♥ Eviten las comparaciones entre los hermanos.
- ♥ Involucren dentro de lo posible a sus hijos en el cuidado de su hermano.
- ♥ Ustedes deben reconocer que necesitan ayuda de la orientación o terapia familiar.
- ♥ Procuren ponerse en el lugar de su hijo, en la medida en que hagan esto, ustedes podrán determinar en qué forma lo pueden ayudar. Con esto lograrán planear una estrategia realmente eficaz, y se darán cuenta de los medios que existen para salir adelante.
- ♥ Dialoguen entre ustedes como pareja y con sus hijos.
- ♥ Tanto ustedes como los demás miembros de la familia deben ayudar en la educación y rehabilitación de su hijo, y asumir responsabilidades.
- ♥ Dese tiempo para convivir con su familia.
- ♥ Su hijo necesita sentirse motivado para aprender. Demuestran orgullo y satisfacción en los logros y progresos que vaya teniendo.
- ♥ Dedíquense un tiempo para sí mismos.

♥ Adopten una actitud positiva, sean optimistas y tengan confianza en que podrán y lograrán salir adelante.



A continuación se presentan algunos lugares a los cuales podrán recurrir para ayudarlos en la rehabilitación y educación de su hijo, y en los cuales recibirán apoyo. También se explicará el significado de algunas palabras en forma de glosario.

¿ A dónde acudir ?

* Instituto Nacional de Pediatría S.S

Insurgentes Sur # 3700.

Teléfono: 6 06 00 02.

* Hospital Infantil de México.

Dr. Márquez # 162, Col. Doctores.

Teléfono: 2 28 99 17 y 5 88 97 91.

* Hospital 20 de Noviembre ISSTE.

Av. Coyoacán y Félix Cuevas, Col. Del Valle.

Teléfono: 5 75 70 22 , Medicina Física ext.1224.

* IMSS La Raza.

Calzada Vallejo y Av. Jacarandas , Col. Vallejo.

Teléfono: 7 82 11 54 y 7 82 12 57.

* Hospital General de la Secretaría de Salud.

Dr. Balmis # 148, Col. Doctores.

Teléfono: 5 88 01 00.

* Hospital Infantil de Tacubaya DDF.

Arq. Carlos Lazo #20 , Col. Tacubaya.

Teléfono: 2 77 61 51.

* Hospital Infantil Privado S.A de C.V

Viaducto Río Becerra # 97, Col. Nápoles.

Teléfono: 6 82 50 00 y 6 87 30 55.

- * Centro de Desarrollo Neuropsicológico.
Pestalozzi # 1240 Despacho 905, Col. Del Valle.
Teléfono: 6 01 22 02 y 6 01 26 94.
- * Centro para la Atención de Lesiones Cerebrales S.C.
Arizpe # 16-101, Col. Del Valle.
Teléfono: 5 23 26 84 y 5 23 26 83.
- * Asociación Nacional de Rehabilitación Integral A.C.
Sur 111 # 2429.
Teléfono: 6 57 58 44 y 6 33 69 18.
- * Hospital Shriners para niños lisiados A.C.
Suchil # 152-0438.
Teléfono: 6 18 09 91.
- * APPAC (Asociación Pro-Paralítico Cerebral).
Dr. Zárraga # 31, Col. Doctores.
Teléfono: 7 61 05 21. (oficina)
Dr. Arce # 9 Tel: 5 88 32 59 (motivación).
Dr. Arce # 101 Tel: 7 61 40 29 (programa de casa).
Dr. Arce # 104 Tel: 5 78 44 01 (niños)
Dr. Arce # 105 Tel: 5 88 98 68 (adultos)
Privada Dr. Arce #10 Tel. 7 61 44 96 (programa provincia).

Glosario

1. ANOXIA: Carencia o falta de oxígeno.
2. ACCIDENTES VASCULARES: Lesión o daño en los vasos sanguíneos.
3. CONTUSIÓN CEREBRAL: Lesión por golpe sin herida externa.
4. DESNUTRICIÓN: Depauperación del organismo por trastornos nutritivos o falta de alimentos.
5. ESCARLATINA: Enfermedad infecciosa contagiosa y epidémica que se manifiesta por la aparición de manchas rojas difusas en la piel.
6. ENCÉFALO: Conjunto de órganos nerviosos (cerebro, cerebelo, bulbo raquídeo) encerrados en el cráneo.
7. ENCEFALITIS: Inflamación del encéfalo.
8. HEMATOMA: Derrame de sangre en un tejido del cuerpo debido a la ruptura de un vaso sanguíneo.
9. HEMORRAGIA: Flujo de sangre de cualquier parte del cuerpo.
10. INCOMPATIBILIDAD SANGUÍNEA: La sangre de la madre difiere de la del hijo.
11. INFECCIÓN: Penetración y desarrollo en el organismo de gérmenes patógenos.

12. INTOXICACIÓN: Introducción de un veneno en el organismo.
13. INTRACRANEAL: Dentro o al interior del cráneo.
14. IRREVERSIBLE: Que no puede ser repetido en sentido inverso.
15. MENINGE: Cada una de las tres membranas que cubren el encéfalo y la médula espinal llamadas: duramadre, aracnoidea, y piamadre.
16. MENINGITIS: Inflamación de las meninges.
17. SARAMPIÓN: Fiebre eruptiva contagiosa que se manifiesta por manchas rojas y afecta sobre todo a los niños.
18. TONO MUSCULAR: Contracción parcial y permanente de un músculo.
19. TRAUMATISMO: Lesión de los tejidos producida por un agente externo.
20. TROMBOSIS: Formación de coágulos en los vasos sanguíneos. Oclusión del vaso sanguíneo por coágulo.

Bibliografía

A continuación se les recomienda los siguientes libros para consulta, los cuales manejan un lenguaje claro y entendible, esperando que sean de utilidad para ustedes.

1. BENJAMÍN, Barbaranne J.
Un niño especial en la familia.
Editorial Trillas, 1a. edición, México, 1988, 85 p.
Traducción Ma.del Carmen Carrillo Farga.
2. CABRERIZO, Pilar et.al.
Tu Hijo Diferente.
Colección Hacer Familia, 1a. edición, España, 1990,
196 p.
3. BRAVO, Merche et.al.
La Educación Temprana de 3 a 7 años.
MI-NOS, 1a.edición, México, 1994, 236 p.
4. BUSTOS BARCOS, Ma. del Carmen.
Reeducación del habla y del lenguaje en el PC.
CEPE, 3a.edición, España, 1988, 171 p.

5. FINNIE, Nancie R.
Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral.
Editorial Prensa Médica Mexicana, 1a.edición,
México, 1976, 339 p