



CUVAQH

EDUCAR , RESTAURAR, TRANSFORMAR

**CENTRO UNIVERSITARIO “VASCO DE QUIROGA”
DE HUEJUTLA , A. C.**

**INCORPORADO A LA UNAM CLAVE: 8895-29
AV. JUÁREZ HIDALGO N. 73 HUEJUTLA, HIDALGO**

DIVISIÓN DE ESTUDIOS UNIVERSITARIOS

**“ LA POBREZA Y SUS REPERCUSIONES EN EL
NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL .”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

JUAN CARLOS HERNÁNDEZ SALGUERO

GENERACIÓN 2000-2004

HUEJUTLA; HIDALGO .

OCTUBRE DEL 2005



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

DICTAMEN

NOMBRE DEL TESISISTA: JUAN CARLOS HERNÁNDEZ SALGUERO.

NOMBRE DE LA TESIS: LA POBREZA Y SUS REPERCUCIONES
EN EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL

GRADO A RECIBIR: LICENCIATURA

NOMBRE DE LA LICENCIATURA: TRABAJO SOCIAL

FECHA: HUEJUTLA FEBRERO DEL 2005.

La que firma, Lic. Maria Elena González Jiménez M. E. Acreditado por el centro universitario VASCO DE QUIROGA como asesor de tesis de la Licenciatura hace constar que el trabajo de tesis aquí mencionado cumple con los requisitos establecidos por la División de Estudios de Postgrado e Investigaciones, para tener opción al grado de la licenciatura y se autoriza su impresión.

ATENTAMENTE

LIC. MARIA ELENA GONZALEZ IMENEZ

AGRADECIMIENTOS

A DIOS : Que ha sido la luz de mi vida, por brindarme serenidad, fortaleza, sabiduría para alcanzar mis sueños.

A MIS PADRES: Lino y María de Luz que me dieron la vida y me apoyaron en mi carrera.

A MIS HERMANAS: Rosario y Luz por su cariño y apoyo tan grande como el universo.

A MI HERMANO: Erick por su apoyo y cariño incondicional en esta etapa de mi vida.

A MIS AMIGOS: Que son todas aquellas personas que me conocen y me estiman, especialmente a Alicia, Janet, Fidelia y Emilia.

INDICE

PRESENTACIÓN	I
DICTAMEN	II
AGRADECIMIENTOS	III
INTRODUCCIÓN	V
I.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 Descripción del lugar.....	2
1.2 Descripción del problema.....	4
1.3 Justificación.....	7
1.4 Objetivos: General, Específicos, Metodológicos	9
1.5 Planteamiento del problema.....	10
II.-MARCO TEORICO	12
2.1 Contexto histórico de la discapacidad y la pobreza en México.....	13
2.2 Fundamentos teóricos.....	19
LA DISCAPACIDAD	19
LA PARALISIS CEREBRAL	21
Tipología.....	21
Causas de la parálisis cerebral.....	24
Diagnóstico de la parálisis cerebral	26
Defectos agregados.....	29
Epilepsia.....	29
Defectos visuales.....	31
Defectos de lenguaje.....	31
Defectos de audición.....	32
Déficit intelectual.....	33
LA POBREZA Y SUS REPERCUSIONES EN EL AMBIENTE FAMILIAR DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL	34
La familia.....	34
Sentimientos tras la noticia de tener un hijo con PC.....	38
El choque.....	38
La negación.....	39
La culpabilidad.....	40
El enojo.....	42
La aceptación.....	43
Respuestas adaptativas.....	44

Respuestas no adaptativas.....	46
Relaciones familiares.....	48
Relación esposo - esposa.....	48
Relación padres -hijos.....	49
Relación hermano - hermano.....	51
Relación familia - amigos.....	53
Crisis emocional en la familia	54
¿Qué provoca una crisis?.....	54
Otros sentimientos tristeza, vergüenza y depresión.....	56
LA POBREZA Y SUS REPERCUSIONES EN LAS NECESIDADES BASICAS DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL.....	59
La nutrición para los niños con PC cuando les afecta la pobreza.....	60
La desnutrición.....	65
La vestimenta aspecto importante para el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral.....	66
La vivienda del niño con PC en un ambiente marginado.....	68
Vivienda desde el punto de vista arquitectónico.....	68
Vivienda desde el punto de vista sociológico.....	71
Vivienda desde el punto de vista marginado marginada.....	72
La salud elemento indispensable para una vida digna.....	74
La salud pública.....	74
Terapias para el niño con PC.....	75
La educación en los niños pobres con PC.....	79
Propósitos de la educación.....	82
Opciones educativas para los niños con parálisis cerebral.....	84
La integración social para el niño con PC en un ambiente de pobreza.....	86
El aislamiento.....	88
La discriminación.....	88
Trasporte y barreras arquitectónicas para la libre circulación.....	90
El deporte para la recreación del niño con PC.....	93
El deporte inicia en la familia.....	94
Los derechos para los niños con PC que vive en la pobreza.....	95

INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL AREA DE REHABILITACIÓN.....	101
○ Métodos de intervención del trabajador social.....	102
○ Funciones del trabajador social en el área de rehabilitación.....	106
III.- DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	110
3.1 Hipótesis y variables	111
3.2 Conceptualización y operacionalización de las variables	112
3.3 Tipo de investigación	119
3.4 Población y muestra	119
3.5 Técnicas e instrumentos	121
3.5 Cronograma	122
IV.- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN	123
4.1 Cuadros y gráficas	124
4.2 Validación de las hipótesis por correlación y regresión	155
V.- PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	157
5.1 Justificación.....	158
5.2 Objetivos	160
5.3 Actividades	161
Etapa de organización.....	161
Etapa de delimitación de funciones	162
Etapa de integración	163
Etapa de seguimiento, evaluación y legalidad	166
5.4 Recursos humanos financieros y materiales	168
ANEXOS	
○ Gráficas	
○ Instrumentos de investigación	
○ Glosario	
○ Documento que acredita el Servicio Social	
○ Bibliografía	

INTRODUCCIÓN

Hablar de la pobreza es expresar un tema que muestra la realidad en la que viven miles de personas dentro de la sociedad; sin embargo, cuando las circunstancias de salud, o medio ambiente son más desfavorables esta situación se vuelve muy deprimente. Se podría decir, que es la de los niños que presentan Parálisis Cerebral y que viven en la ciudad de Huejutla . Estos infantes además de la lucha interna por su enfermedad enfrentan difíciles problemas económicos, familiares y sociales.

Esta investigación es una muestra de lo que realmente sucede con estos niños discapacitados, en el capítulo I se describe la presentación del problema , los puntos principales que ubican al tema.

El capítulo II, contiene el Marco Teórico en el que se fundamenta la investigación, los términos relacionados con la discapacidad para denominar a un niño especial de Parálisis Cerebral. Incluye el tema de la pobreza y sus repercusiones en las necesidades básicas del niño con Parálisis Cerebral .

El III capítulo denominado Metodología de la Investigación: en el cual se conceptualizan y operacionalizan las variables, se ubica el tipo de investigación, población y muestra. Así también el capítulo IV se encuentra la interpretación de los resultados de la investigación realizada en la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla de Reyes, Hidalgo.

La propuesta de intervención, Trabajemos juntos por un sueño, se encuentra en el capítulo V, esta quiere ofrecer una posible solución al problema de la pobreza en la que viven los niños afectados con la Parálisis Cerebral.

CAPITULO I
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL LUGAR.

El determinar el área geográfica donde se desarrolló el proceso de investigación es necesario para una mejor comprensión.

Hidalgo, es uno de los 32 estados que conforman la Republica Mexicana, por su tamaño ocupa el número 26 entre todas las entidades federativas; según las estadísticas tiene una población de 2.122,473 habitantes, formando el 2.3 % de la población mexicana. Colinda con los siguientes estados al Noroeste con San Luis Potosí, al Suroeste con Tlaxcala, al Sur con el Estado de México y al Oeste con Querétaro.

Huejutla es conocida como el corazón de la Huasteca hidalguense con una altitud de 172 m. al nivel del mar, con una extensión de 450 Km. y fundada por los Tenec (Huastecos) 300 a. C. A la llegada de los Toltecas en el año 619 d. C. Cambiaron su nombre por el de Huexotlan, pero su significado en Náhuatl sigue siendo el mismo : huexo (sauces) tlan (lugar) "lugar de sauces".

En 1943. por haber ofrendado su vida el capitán Antonio Reyes. El Congreso del Estado decreto que la ciudad se llamaría Huejutla de Reyes, como se conoce en la actualidad. Huejutla tiene dos corredores artesanales el de Chililico , Macuxtepetla y el de La esperanza y Atalco entre otras.

Sus principales fiestas son El Carnaval que comienza cuatro días antes del miércoles de ceniza con un tradicional desfile en el que participa todo el pueblo con danzas regionales, comparsas y carros alegóricos, y, continua con la Semana Santa participando en los actos litúrgicos. La fiesta del Tordo se celebra el 20 de Mayo por la tarde con la carrera de la antorcha y el 21 se realizan honores al capitán Antonio Reyes Cabrera con ofrendas de flores y guardias de honor; termina por la tarde con desfile, verbena y baile popular. La fiesta de Xantolo – todos los santos- y el Miljkailjuiltl – todos los muertos- se disfruta de los altares y danzas regionales.

La población económicamente activa se dedica a la agricultura, carpintería, albañilería y al comercio. Algunos tienen un nivel de preparación profesional como docentes, doctores, licenciados, enfermeras; la mayoría de las mujeres se dedica al cuidado del hogar. Sus viviendas varían mucho, algunas son de material de concreto, otras de adobe. Mucha gente sufre la inestabilidad económica haciendo hasta lo imposible para subsistir. Consiguiendo trabajo por donde sea, es así que muchos –jóvenes, niños, hombres, mujeres – se van al corte de verduras o fruta a otros Estados con el fin de obtener algo para subsistir aunque la permanencia sea de mucho sufrimiento por la lejanía y condiciones de vida.

Para el bienestar de la población hay instituciones educativas en todos los niveles y de salud como el Instituto Mexicano de Seguro Social IMSS, el Instituto de Seguro Social para el Trabajador del Estado ISSSTE, el Centro de Salud y el Centro de Rehabilitación “Unidad Básica de Rehabilitación “ UBR.

Fue en coordinación, y apoyo con el Centro de Rehabilitación UBR donde fue posible realizar la investigación. Esta entidad tiene como objetivo proporcionar ayuda terapéutica a las personas con discapacidad: física, mental o auditiva; cuenta con personal profesional para brindar terapia ocupacional, terapia física, atención psicológica y el apoyo del Departamento de Trabajo Social encargado de analizar e investigar los problemas sociales de los discapacitados para buscar alternativas de solución.

1.2 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

La discapacidad de los niños y jóvenes en los países desarrollados han adquirido atención muy especial con el fin de mejorar sus condiciones de vida e incorporarlos a la vida social activa .

En México; desde hace varios años se les ha trabajado, pero es, en los últimos años donde se le ha dado mayor importancia y a partir del Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación Especial(1993). Este año es señalado como punto de partida reconociendo la igualdad y el derecho de las personas, considerando que ningún niño debe considerarse ineducable. Se hizo un esfuerzo por integrar a las personas con cierta dificultad para el aprendizaje escolar dentro de las escuelas ordinarias, e involucrar a los padres creando estrategias y métodos para enriquecer de alguna manera a los discapacitados.

En la región de la Huasteca, los niños con Parálisis Cerebral están muy lejos de alcanzar una atención especial, son vistos como personas minusválidas y con poquísima o nada de interacción con la sociedad. Sus derechos se limitan a la atención de la salud y de rehabilitación si es que habitan en el sector urbano.

En la realización de las visitas domiciliarias a las comunidad del entorno de Huejutla por parte del Centro de Atención Múltiple, CAM N. 8 , el Desarrollo Integral de la Familia, DIF y la Unidad Básica de Rehabilitación UBR, se constató el abandono total, la muy poca atención que se presta a las personas discapacitadas que viven en zonas marginadas.

Las viviendas en donde viven estos niños especiales son de una habitación la mayoría, de materiales inapropiados como: palos, otates, cartón o nylon, completamente deterioradas, multiplicando y agravando la situación. La familia por lo tanto, comparte el mismo cuarto, es el hogar del indígena que trata de subsistir en condiciones infrahumanas. Las enfermedades gastrointestinales, y otros surgen por la falta de higiene. Los padres se ausentan por que el trabajo

más común es el de jornaleros, actividad en la que ganan \$ 40 pesos diarios, insuficientes para satisfacer educación, alimentación, vestido, recreación y atención especial .

La alimentación carece de vitaminas y minerales esenciales para el crecimiento, buen desarrollo, y más para un niño con Parálisis Cerebral que requiere de una dieta especial; por lo general estos niños están desnutridos. El aspecto personal no deja de ser deprimente ya que además de la falta de una buena alimentación, carecen de higiene personal.

La educación especial es una necesidad difícil de cubrir ya que existe solamente una escuela especial: Centro de Atención Múltiple N. 8, que por su ubicación se hace difícil el traslado del infante por vivir en zonas, en regiones muy retiradas y, por falta de recursos económicos.

Se puede decir claramente que la pobreza afecta a los menores discapacitados de esta localidad para su interacción social y que tampoco gozan del derecho que tienen a la educación como lo establece el Artículo 3 de la Constitución Mexicana. Se anota también aquí la pobreza familiar en todo sentido: en la economía, en la asistencia médica necesaria y en la forma o manera adecuada para conducir a un hijo con discapacidad.

Si se tiene en cuenta la Ley, estos niños tendrían que recibir : asistencia médica de alta calidad, rehabilitación integral, orientación, capacitación para la familia, adiestramiento ocupacional, un bienestar para el sustento, participación en actividades laborales , deportivas y propiamente de educación y , con pena que las cuestiones burocráticas y las murallas sociales también lo impiden.

En el contexto familiar muchas veces estos niños tampoco son del todo aceptados; los rechazan los padres, a los hermanos les causa vergüenza y maldice a Dios por este motivo volviéndose para todos ellos una pesadilla continua y un problema familiar. Solo algunos logran la comprensión y la aceptación. Con

todo lo anterior se puede certificar que el niño o la niña con Parálisis Cerebral vive en extrema pobreza económica, social y humana.

1.3 JUSTIFICACIÓN

Escribir sobre la aceptación, atención, la educación y la promoción de las personas con discapacidad es doloroso: primeramente por la falta de aceptación en el hogar y en la sociedad; la discriminación ha sido tal, que en algunas culturas los llegaron hasta exterminar. Para algunos la situación ha cambiado actualmente por que viven en las capitales donde ya hay varios centros especiales para atenderlos pero para otros su situación no tiene ninguna modificación como es la de los que viven en las diferentes comunidades cercanas a Huejutla.

Las primeras fuentes de rechazo se derivan de las personas normales que no se acostumbran a ver en los discapacitados a una persona, sino a un ente sin acabar por su configuración física, por la pérdida auditiva y falta de auto control.

Esta investigación pretende crear conciencia en las familias, en las personas cercanas a los niños y niñas con Parálisis Cerebral para que comprendan y reconozcan el daño tan grande que se les hace cuando se sienten rechazados, vistos a distancia y, animar a las instituciones que contribuyen a la rehabilitación psicológica, emocional, ocupacional, de orientación para que incrementen la atención, la inserción de niños con capacidades diferentes a la Unidad Básica de rehabilitación.

Es urgente la atención a los niños con discapacidad de esta región por que están inmersos en una gran pobreza, en una gran miseria y urge darles la mano, ayudarles, que tengan la oportunidad para que se desarrollen, para crearles en la medida de lo posible un medio justo para la incorporación sociocultural y el reconocimiento de sus derechos.

Es precisamente en el núcleo familiar donde se inicia para algunos el rechazo, la marginación por la falta de orientación, de información y capacitación; para otros según las observaciones, es de sobreprotección, contribuyendo, en ambos casos a ser un verdadero obstáculo para enfrentarse el discapacitado a su

realidad, para abrirse camino en una sociedad cerrada, para buscar el estilo propio de vida sin que su familia se lo impidan.

A las organizaciones publicas y privadas también se les pide que tengan en cuenta a las personas con capacidades diferentes que para moverse necesitan sillas de ruedas y que ni las calles, ni el transporte público , ni los centros de espectáculo, escuelas, comercios , sitios culturales y deportivos constituyan un obstáculo para la circulación de estos aparatos que los transportan.

Después de esta experiencia se quisiera que no hubiera ningún espacio que interrumpa el derecho de los ciudadanos especiales a la educación, al respeto de su dignidad, de salud, de nutrición y de superación.

1.4 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Analizar las repercusiones de la pobreza en el niño discapacitado con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla, Hgo.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ❖ Investigar el término de discapacidad y pobreza.
- ❖ Definir qué es la Parálisis Cerebral.
- ❖ Describir los tipos de Parálisis Cerebral
- ❖ Indagar las causas de la Parálisis Cerebral
- ❖ Investigar como se diagnostica la Parálisis Cerebral
- ❖ Conocer los defectos agregados de la Parálisis Cerebral
- ❖ Indagar qué dificultades presentan una familia con la llegada de un hijo con PC en un ambiente de pobreza.
- ❖ Describir las repercusiones de la pobreza en las necesidades básicas del niño con PC : nutrición, vestimenta, vivienda, salud, educación, en la integración social, el deporte y los derechos.
- ❖ Investigar cuál es la intervención del Trabajador Social en el área de rehabilitación a favor de los niños con PC.

OBJETIVOS METODOLOGICOS:

- ❖ Proporcionar información de la intervención del Trabajador Social en un Centro de Rehabilitación.
- ❖ Diseñar instrumentos de investigación para recaudar información de la pobreza y sus efectos en la integración del niño discapacitado.

1.5 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La sociedad es un fenómeno con gran complejidad y por lo tanto difícil de comprender, está compuesta por individuos que se agrupan en familias, por lo general con varios hijos y donde se satisfacen las necesidades básicas del amor, de la comunicación, de la educación, de la cultura, de la habitación, y de alimentación. Aunque descienden los hijos de la familia cada uno que la compone posee una individualidad propia, una personalidad y carácter diferente. Cada uno es único e irrepetible con sus características propias.

Las relaciones personales entre los seres humanos son fundamentos para el desarrollo personal, para incrementar el valor de ser persona, el valor de conocer y el valor de hacer las cosas habilitándose. Es en el núcleo familiar y en el contexto social que le rodea donde adquiere los primeros conocimientos sobre como desenvolverse en las actividades cotidianas, en el dialogo, en su religiosidad y vivencia de los valores, en la interrelación con personas mayores, de su edad, y con otras diferencias al núcleo familiar.

En una familia donde nace un niño con Parálisis Cerebral, la cotidianidad de la vida se vuelve tensa, ya no crece normal porque se sufre la incomprensión del porque un hijo así, porque un hermano que hay que tenerle cuidados muy especiales, la no aceptación deprime primeramente a los padres teniendo consecuencias desagradables para todos. A todo esto, se le añade el status social de los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla donde la mayoría vive en condiciones de miseria y de pobreza limitando tanto a estos niños a vivir en la indiferencia, en el abandono, como a su familia el poder relacionarse con libertad.

Los niños y niñas con Síndrome de Down, Pérdida auditiva, Autismo, Parálisis Cerebral en general como seres humanos necesitan desarrollar toda su personalidad, el carecer de alguna falla natural no es causa para que no se le dedique el tiempo suficiente a las necesidades que requieren y mejore su

calidad de vida. El bienestar de un individuo contribuye a la calidad de otros integrantes del mismo medio sociocultural.

Se ve necesario crear conciencia de lo que los niños y niñas que están viviendo en suma pobreza por esto se hace el siguiente planteamiento: Analizar, ¿qué repercusiones tiene la pobreza en el niño discapacitado con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación ubicado en la Colonia Valle del Encinal , sin número, de la ciudad de Huejutla de Reyes, Hidalgo?

CAPITULO II

MARCO TEORICO

2.1 CONTEXTO HISTÓRICO DE LA POBREZA CON LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO.

La pobreza y la discapacidad en México son dos fenómenos que tienen sus orígenes desde la llegada de los españoles al continente Americano. Después de la conquista y de la colonización de la población indígena disminuyó notablemente por consecuencia de la guerra. El trastorno completo de su estilo de vida, de sus costumbres, cultura y religiosidad se afectó totalmente. Las epidemias la explotación a la que fueron sometidos fue muy fuerte en especial en las minas. Se puede decir que fue una de las más grandes catástrofes de la humanidad que registra la historia a los mediados del siglo XVII.

“En esa misma época en el siglo XVII se encontró algunos datos sueltos que nos dice que en la ciudad de México había las diversiones callejeras, en esa sociedad novo hispana en su mayor parte relajada ante los cambios. Donde se hacían exhibiciones de hombres deformes y otros individuos; en ocasiones en algunas ferias patronales pero ya con otro significado; mostrar lo extraordinario de la naturaleza, curiosidad, del asombro, y el comercio”.¹

En estos eventos de conflicto, la mayor parte de los indígenas vivían en la miseria, pasaban hambre, eran maltratados, fueron despojados de sus tierras con mucha violencia, de ser dueños absolutos de sus vidas los condenaron a ser esclavos de los europeos. Llegaron a culturizarlos de que ellos, los indígenas eran de clase inferior y que por lo tanto no tenían derechos; ya en esta época prevalecía la ley del poder del más fuerte sobre el débil y así se justificaban los actos crueles y donde las personas discapacitadas tenidas en cuenta como seres mágicos, sufren con mayor intensidad por negarles todo tipo de valor. Víctor Inzua en su investigación, expresa que fueron condenados a vivir en la absoluta miseria

¹ INZUA Canales Víctor, Revista Discapacidad T. S. UNAM ; Editorial Buena Onda México, Pág.81

para ser explotados como diversión al público , con el único fin de atemorizar a las personas y asombrarlas con los sucesos extraños de la naturaleza.

“Otro hecho que traería consecuencia en el bienestar de la población mexicana fue la Guerra de Independencia en los años 1810 al 1820. Cuando esta terminó el país se encontraba en situaciones precarias .Las fronteras no estaban bien señaladas, ni en el norte, ni en el sur. Miles de hombres habían muerto, casi la décima parte de la población y los que restaban habían abandonado las minas, los campos y las fabricas”.²

La miseria de nuevo volvía azotar a los indígenas que vivían en condiciones precarias; para ese entonces, el país había logrado uno de los sueños más anhelados, la independencia , casi después de un período de 300 años de virreinato. En ese tiempo todos pensaban que el reconstruir el país sería tarea fácil, sin embargo los pocos herederos de las culturas mesoamericanas pagaron nuevamente el precio de la guerra, la miseria se apodero de ellos pasando las peores condiciones de vida que no dejaba que se satisficieran sus necesidades más vitales, y por supuesto la vida para los discapacitados fue totalmente despreciada, se perdieron en ese proceso histórico al no ser registrados.

“Posteriormente el país tenía que comenzar nuevas estrategias para mejorar las condiciones de sus habitantes. El más significativo fue el gobierno de Porfirio Díaz donde se realizaron obras importantes en varios puertos y se construyeron 20,000 kilómetros de vías férreas hacia los puertos más importantes y hacia la frontera con los Estados Unidos para con ello, facilitar el intercambio comercial. El servicio de correo, y de telégrafos se extendieron por buena parte del territorio nacional”.³ Se crearon bancos para organizar las

² SEC. DE EDUC. PUB. Historia Sexto grado, Editorial Ultra S.A. de C. V. México, Pág. 57.

³ *Ibíd.*

finanzas del país, se regularizaron los cobros de impuestos , y poco a poco se fue pagando la deuda de la guerra.

México tuvo un crecimiento económico, pero tristemente desigual, por que el desarrollo favoreció a unos cuantos mexicanos y extranjeros que poseían el permiso para explotar los recursos del país llegando acaparar casi la totalidad de la minería, el petróleo y los ferrocarriles entre otros, sin permitir que los trabajadores mexicanos ocuparan puestos de responsabilidad.

Con esta situación de pocos ricos y muchos pobres se continúa la desigualdad cultural, económica y social. A causa de esta problemática surge la guerra por el descontento con el gobernador de México, Porfirio Díaz con huelgas primeramente y después con la revolución. El levantamiento de militares y rebeldes deseosos de establecer cambios sociales para México ocasiona la violencia durante treinta años. Los campesinos luchaban por que se les devolvieran las tierras, los obreros pedían justos salarios y el tiempo de trabajo más corto. Además, el gobierno cuidaba más los intereses extranjeros que los mexicanos.

El hambre y la miseria por tanta violencia no se hizo esperar y la situación de los indígenas era de total marginación, una sociedad rural pobre. Es de suponer que los niños con capacidades especiales de esta sociedad enfrentaban ya desde entonces una vida difícil.

“Mas tarde en la capital de México, a finales del siglo XIX, se creo el museo del circo donde se exhibían a las personas con deformidades: enanos, jorobados, cabezones entre otros. Se puede mencionar al circo Olímpico del señor Soledad Aycardo, payaso, actor, titiritero, y el Circo Nacional de Chiarini de Jesús R. Ortiz”.⁴

⁴ INZUA Canales Víctor, Revista Discapacidad T. S. UNAM ; Editorial Buena Onda México, Pág.

Estos circos mexicanos fueron los primeros en darles la oportunidad de trabajar a los niños y personas que padecían una discapacidad. El gobierno se preocupaba más por el sistema económico que por las necesidades y bienestar de personas vulnerables que vivían en condiciones reprobables. Las personas discapacitadas se orillaron poco a poco hasta refugiarse en el espectáculo del circo como la única fuente para obtener algún bien económico y poder satisfacer sus necesidades de alimentación, vestido y vivienda.

Algunos empresarios de los circos maltrataban a los niños especiales, con modos se podría decir igual que a los animales; el maltrato, las humillaciones y el poquísimo pago por su labor era lo que recibían. Jamás se le reconocieron sus derechos a la educación, a la salud y a un trato digno y respetuoso.

En Europa, el surgimiento y proceso de la Educación Especial estaba haciendo aportaciones especiales y es así como “ en el siglo XVI Juan Pablo Bonet , sacerdote español, publicó el primer libro para la enseñanza de los sordos. A finales del siglo XVIII el francés Valentín Haüy prestó atención a las necesidades de los invidentes enseñando ciertos rudimentos en el campo de la lectura”.⁵ A finales del siglo XIX el francés Louis Braille elaboró un sistema de enseñanza para los invidentes ciegos.

Es en el antiguo continente donde van surgiendo personas con interés de colaborar a los deficientes, las aportaciones constituyeron la base de los niveles que ha alcanzado la Educación Especial en los países de primer mundo. En México en esas épocas se luchaba por convertirse en una nación republicana y por lo tanto la educación era muy rústica y con grandes dificultades construían escuelas para educar al pueblo; la educación para niños discapacitados no surgió.

⁵ BIBLIOTECA DE CONSULTA MICROSOFT EN CARTA 2004.1993-2003 Educación Especial Microsoft Reservado todos los derechos , Pág. 1,2.

En México se vivió un cambio llamado El Milagro Mexicano, surgió a partir de los años 1933 hasta el año 1981, las tasas anuales de crecimiento bruto eran mayores a la tasa de crecimiento de la población ; hubo una relativa estabilidad de los precios. “ A partir de 1955 las condiciones de los mexicanos mejoró , prosperaron significativamente , la atención a la salud, a la construcción de escuelas, tanto pública como privada se incrementó. Los procesos de industrialización también mejoraron. Pero el rezago durante todos estos años fue para la población de indígenas y para los discapacitados de las zonas urbanas y rurales”.⁶

El Milagro Mexicano fue un hecho importante, el país fue capaz de producir productos primarios para alimentar a su población, crear recursos posibles para una estabilidad económica. Las personas que poseían recursos económicos solventes iniciaron sus inversiones para capitalizar y obtener beneficios. Las familias pobres y especialmente los de las comunidades no sintieron el llamado “ Milagro Mexicano”.

En 1982, se inicio en México un proyecto de ajuste económico monetario y neoliberal cuya política asalarial estuvo dirigido por tres objetivos: controlar la inflación, hacer competitivas las exportaciones petroleras y crear el clima propio para atraer las inversión extranjera. .” Diecisiete años después y tras experimentar dos severas crisis económicas 1988-1995, el modelo fue incapaz de generar empleos requeridos por el crecimiento demográfico del país, conduciendo al 65.2% de la Población Económicamente Activa a trabajar en el sector informal sin contar con ninguna prestación inscrita en la ley”.⁷

⁶ JONAS Carmen, La Pobreza tema pendiente de T. S . Revista La Pobreza T .S . UNAM, Editorial Buena Onda, México, Marzo 1999. Num. 4 . Pág.

⁷ PEREA Curiel Willfrido, Caracterización de la pobreza en México, Revista Política Social, Invierno 2000, Editorial Buena Onda S. A. Pág. 6

En 1998 se aplicó el Plan de Austeridad en el Gasto y se luchó porque no continuara la corrupción en los cargos públicos. La estabilidad económica del país entró en crisis y se creó también el Programa Nacional de Solidaridad PRONASOL para combatir la pobreza. Y el Tratado de libre Comercio entró en vigor el primero de enero del 1994 cuando el país no estaba realmente en condiciones de hacerlo provocando la caída de la bolsa mexicana y por lo tanto orillando a miles de pobres que vivían en condiciones devastadoras a una verdadera miseria y con imposibilidad de obtener lo mínimo de la canasta familiar para alimentarse.

Uno de los sectores más golpeados en la economía lo sufrió el Estado de Hidalgo principalmente la población infantil por deficiencias nutricionales. En 1999 continuó siendo esta situación una de las principales muertes de la niñez mexicana. Las zonas indígenas fueron las más afectadas; la tasa de mortalidad por cada mil nacidos es de 20 en el Distrito Federal, 50 como promedio nacional, y 90 en las comunidades indígenas.

Queda verificado que la población indígena y sobre todo la infantil carece de recursos, sufre las malas condiciones en que está el país; son los 90 niños que por cada mil mueren de desnutrición, son a los que no les llega ninguna posibilidad de educación, de salud, de atención especial.

En la actualidad, algunos niños y niñas con necesidades educativas especiales tienen acceso a escuelas regulares pero solo en regiones muy específicas y claves del Estado; en lugares lejanos como es en las comunidades aledañas a Huejutla este tipo de personas no tienen ninguna oportunidad.

2.2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

LA DISCAPACIDAD

“De acuerdo con la Organización Mundial de la salud OMS, la discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Es una dificultad o deficiencia para alguna cosa. Es una consecuencia de una enfermedad, daño, lesión o privación que afecta el desenvolvimiento de la persona en su globalidad para aquellas habilidades esenciales en la vida cotidiana”.⁹

La discapacidad es una alteración en el cuerpo humano que condiciona a la persona que la tiene para realizar ciertas o varias actividades según sea el caso. Es un daño que da lugar a una incapacidad motriz total o parcial, provocada por una enfermedad, accidente o lesión del cerebro . Ejemplo: un niño o niña con Parálisis Cerebral no puede controlar sus cuerpo necesita de una silla de ruedas para moverse y llegar al lugar donde desee para interactuar con las personas, las cosas, los espacios.

Una discapacidad por lo general es irreversible , pero puede ser tratados algunos síntomas derivados de él o paliar sus efectos mediante un programa terapéutico o de reducción adecuada. Hay varios términos relacionados con la discapacidad para comparar las diferencias:

“Incapacidad: Toda restricción u obstáculo resultado de una enfermedad o accidente, en el ejercicio considerado como normal para el ser humano.

Incapacitado: persona que no es capaz de realizar . Hablando del niño se dice:

⁹ SOLORZANO Nubia, ALLENDES Luz Maria, La integración de Alumno con Discapacidad, Revista Prometeo Fuego para el Conocimiento, Editorial Universidad Iberoamericana, Num.10 Pág. 23.

Niño que tiene dificultad, o es incapaz de seguir el ritmo de aprendizaje de vida como los otros niños, cualquiera que es la naturaleza de sus males.

Disminuido: La persona que adolece de una dificultad intelectual o mutilación física, ya sea de origen congénito, por causa de algún accidente o enfermedad, de manera que en su autonomía para ir a la escuela o para realizar un trabajo encuentra dificultad.

Invalidez: El que no se vale por sí mismo a causa de un problema mental o físico por causas congénitas, adquirida por una enfermedad o accidente".¹⁰

En los anteriores términos conceptualizados existe una clara relación los cuatro mencionan que la discapacidad surge de un accidente, de origen genético o de alguna enfermedad. Pero también expresan que los niños especiales son personas sin autonomía y dependientes en sentido médico, situación que no se debe entender de manera tan radical dentro de lo social que ha estereotipado que solo los individuos con apariencia perfecta pueden interactuar, socializarse, tener una vida satisfactoria laboral y personal. Todos los seres humanos sin importar su apariencia física, su condición social, sexo o raza tiene derecho a vivir plenamente y no minimizarlo. Tener discapacidad no quiere decir carecer de cualidades naturales. Es necesario crear condiciones para que ellos puedan realizar actividades en la vida diaria, para convivir, trabajar y jugar en comunidad, y así alcancen su integración social.

La población por lo general conoce muy poco de la discapacidad para ella es fácil utilizar las palabras disminuido, invalido e incapacitado como armas de discriminación dentro de una sociedad sin información. Es recomendable utilizar el término discapacitado para referirse a una persona con capacidades especiales

¹⁰ FLORES Villanueva Genoveva, Como Educar a Niños Con Problemas de Aprendizaje, Editorial Balpe Editores de México S. A. De CV . Pág. 13, 14.

o diferentes; según la definición de discapacidad que alude a una condición especial, condiciona a una persona para realizar una o varias actividades de diferente forma . Ahora bien, se puede decir que la Parálisis Cerebral es una enfermedad que condiciona a los niños con alguna discapacidad pero para su mayor comprensión se hace indispensable conocer su definición exacta.

LA PARÁLISIS CEREBRAL.

“La Parálisis Cerebral PC, es un trastorno neuromotor en el que se confunden los mensajes que van del cerebro a los músculos o la información que llega de ellos al cerebro; afecta la postura, es no progresivo y permanece en el encéfalo inmaduro”.¹¹ Con esta definición se entiende que la Parálisis Cerebral es una alteración del encéfalo, definido como el conjunto de órganos que forman parte del sistema nervioso de los vertebrados ubicados dentro de la cavidad del cráneo la cual altera el adecuado funcionamiento de los movimientos del cuerpo. Este daño afecta, incapacita, la capacidad motriz en forma parcial o total dificultando la postura el equilibrio y la armonía corporal. Hay infantes que se ven afectados además, para hablar, usar sus manos y controlar su vista. (Ver anexo 1)

TIPOLOGÍA

“Existen varias clasificaciones para determinar el tipo de Parálisis Cerebral; sin embargo aquí se plasman cuatro criterios dignos de mención:

En lo referente al tipo de PC podemos señalar que se distingue entre:

1. Espástico: un 75% de los niños con PC presentan Espasticidad , es decir notable rigidez de movimientos e incapacidad de relajar los músculos por la lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores.

¹¹ PRODUCCIÓN DE ALTERNATIVAS COMUNICACIÓN PARA NECESIDADES ESPECIALES A. C La discapacidad no es un limite es un reto, Mi hijo tiene Parálisis Cerebral, En coordinación con la revista Ararú.

2. Atetósico: son frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se produce por movimientos de contracción de las extremidades, de la cara, y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar; también tienen defectos de audición. La lesión de ganglios basales es la causa de la Atetosis que la padece un 20% de los niños con PC.
3. Atáxico: es la incapacidad de lograr el equilibrio corporal haciendo que el caminar se muy insegura por las dificultades en la coordinación motriz; y el control de las manos y de los ojos se dificulta también.
4. Mixto: es la unión, la combinación de dos características anteriores. Un 10% de niños con PC tienen esta topología mixta.

La clasificación atendiendo al tono muscular está íntimamente ligada a la clasificación del tipo de PC..

1. Isotónico. Tono normal.
2. Hipertónico: tono incrementado.
3. Hipotónico: tono disminuido.
4. Variable.

Según el criterio clasificatorio de topografía la parte del cuerpo afectada se distingue entre:

- Hemiplejía o hemiparesia: afecta a una de las dos mitades laterales derecha o izquierdo del cuerpo.
- Diplejía o diparesia : mitad inferior más afectada que la superior.
- Cuadriplejía o cuadriparesia : los cuatro miembros están afectados .
- Monoplejía o monoparesia un único miembro está afectado, superior o inferior .
- Paraplejía o paraparesia: afección de los miembros inferiores.
- Triplejía o triparesia : tres miembros afectados .

Atendiendo el grado de afección es la siguiente:

- Grave: autonomía casi nula
- Moderada: necesita alguna ayuda asistente.
- Leve: autonomía total".¹²

La clasificación por tipo de parálisis ofrece la idea de cómo puede afectar al niño con PC, pero no determina el grado con precisión porque varía. Sin embargo, es necesario determinarlo para saber que tratamiento de rehabilitación llevará y lograr una mejoría en el control de sus movimientos.

El texto señala que el 75% de los niños con Parálisis Cerebral es de tipo Espástica por una rigidez de los movimientos e incapacidad de relajar los músculos. Constituye entonces, más de la mitad en comparación con los de tipo Atetósico, Atáxico, y Mixto.

Es importante resaltar que los niños con PC de tipo Atetósico presentan problemas auditivos con mayor frecuencia en un 40%. La existencia de otras dificultades asociadas a la PC como la epilepsia trastornos crónicos del cerebro caracterizado por convulsiones o ataques repetidos, defectos visuales siendo alteraciones que impiden tener una buena visión tales como poca agudeza visual, nistagmo, estrabismo, errores de refracción, y dificultad intelectual que los incapacita en habilidades de adaptación necesarias en la vida diaria y, alteraciones de lenguaje que impiden al niño comunicarse con los demás. Todas estas dificultades marcarán una gran diferencia en el niño con PC, si se presenta más de una su independencia será más difícil a diferencia del niño que padezca sólo una dificultad.

Por otra parte esta clasificación es útil para el médico especialista pueda diagnosticar la clase de parálisis que presenta el niño ya sea que tomando de

¹² Unidad de investigación de ACCESO de la universidad de valencia. Pagina dedicada a La parálisis cerebral la Web. <http://acceso.uv.es/> 19/12/97

base la de Tipo, Tono, Topografía o Grado. Para posteriormente indicar la atención médica que recibirá : terapia física o terapia ocupacional, psicológica y lograr una vida lo más cercano a la independencia que en condiciones de miseria nunca se alcanza por la falta de las instituciones de rehabilitación con equipos adecuados y personal.

Estas formas de clasificación son sencillas de comprender para ser comunicadas a la sociedad, a los padres de familia, a los hermanos, amigos y familiares y, a todas aquellas personas que tengan alguna relación con el niño con PC para que se les comunique, colaboren, y ayuden. Es fácilmente comprensible qué, quién padece el tipo de Espasticidad, indica rigidez, incapacidad de mover el cuerpo; que la Cuadriparesia es la inmovilidad en las cuatro extremidades del cuerpo del niño; que el tono de Hipertonía es el aumento del tono y, por lo tanto existe rigidez o el estar tieso. El indicar el grado de PC significa advertir la presencia de qué tan afectado o afectada está la persona. En consecuencia, se puede entender sin tantas complicaciones para cualquier persona que tenga interés de comprender el estado en que se encuentra el discapacitado y sus causas.

CAUSAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

“El determinar las causas de la parálisis cerebral siempre ha sido un tanto complejo porque no es solo una enfermedad con una sola causa más bien la acompañan otros trastornos relacionados pero generalmente sucede en los periodos conocidos como: prenatal, perinatal, postnatal y además por predisposición genética:

- Infección durante el embarazo: infecciones contraídas por la madre, como la rubéola, la citomegalovirus una infección viral moderada, y la toxoplasmosis, una infección parasítica moderada, todas pueden producir daño en el cerebro y generar parálisis cerebral. Estudios recientes sugieren que las infecciones maternas que afectan el fluido amniótico, la placenta y

el aparato urinario son una causa importante para que se de parálisis cerebral en bebés nacidos a término y prematuros. Un estudio realizado en 1998 por el California Birth Defects Monitoring Program descubrió, que los bebés nacidos en término tenían nueve veces más probabilidades de contraer parálisis si están expuestos a infecciones en el útero. Las infecciones en el aparato reproductor urinario también puede aumentar el riesgo de parto prematuro y es otro factor de riesgo de Parálisis Cerebral.

- El feto no recibe suficiente oxígeno: cuando la placenta no funciona de forma adecuada o se desgarrar de la pared del útero antes del parto es posible que el bebé no reciba suficiente oxígeno.
- Parto prematuro: los bebés prematuros que pesan menos de 1.5 kg tienen hasta treinta veces más posibilidades de contraer parálisis cerebral que los nacidos en término. Muchos de estos bebés padecen hemorragias cerebrales que pueden dañar el tejido cerebral delicado o desarrollar leucomalacia pariventricular que es la destrucción de los nervios que rodean las cavidades llenas de fluido llamadas ventrículos del cerebro.
- Complicaciones durante el parto y el nacimiento: hasta hace poco tiempo los médicos atribuían la mayoría de los casos de parálisis cerebral a la asfixia durante un parto difícil; estudios recientes han demostrado que este factor solo causa cerca del 10% de los casos.
- Intolerancia del Rh: esta incompatibilidad entre la sangre de la madre y el feto puede producir daño en el cerebro y generar Parálisis Cerebral. Afortunadamente la intolerancia de Rh por lo general, puede prevenirse inyectándole a la madre Rh negativo, grupo sanguíneo llamado inmunoglobulina Rh cerca de la semana número 28 del embarazo y, nuevamente después del nacimiento de un bebé Rh – positivo
- Otros defectos de nacimiento: los bebés con malformaciones cerebrales, numerosas enfermedades genéticas, anomalías cromosómicas y otros defectos congénitos físicos tienen un riesgo mayor de padecer parálisis cerebral.
- Parálisis cerebral adquirida: cerca del 10% de los niños que padecen parálisis cerebral la adquieren después del nacimiento debido a lesiones

cerebrales que tiene lugar durante los primeros años de vida. Como la meningitis ”.¹³

Por todo lo anterior la PC se puede prevenir teniendo gran cuidado en el embarazo que se inicia con la responsabilidad de la madre al acudir al Centro de Salud para que el Médico le revise periódicamente y a través de un buen diagnóstico evite posibles complicaciones. Es de anotar que todas las causas de PC se presentan con mayor incidencia dentro de la sociedad marginada por la poca accesibilidad a los centros de Salud y asistencia médica, por la distancia y el difícil transporte de las comunidades a la ciudad. Otro aspecto es también, es que no están informados sobre los peligros que pueden tener en el momento y después del parto, e inclusive el idioma puede ser otro motivo de no entenderse y comunicarse porque algunas madres de estas comunidades solo hablan el Náhuatl.

DIAGNOSTICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

Los médicos especialistas son los que diagnostican la Parálisis Cerebral cuando ponen a prueba las destrezas motoras del niño, observando cuidadosamente su historial médico y, actualmente a través de aparatos modernos que ayudan a su detención.

“Signos que orientan a los médicos:

1. Dificultada para la succión o la deglución.
2. Manos cerradas o empuñadas
3. Brazos continuamente flexionados.
4. Cabeza y tronco empujado fuertemente en tensión.
5. Falta de control de la cabeza.
6. Dificultada para mantenerse sentado, aún cuando tenga edad para ello.
7. Piernas cruzadas.

¹³ Que es la genética Parálisis Cerebral la Web : http://www.nacersano.org/centro/9259_99.asp

8. Pies apoyando de punta.
9. Persistencia de reflejos primitivos como el de agarre, que impide al bebé abrir sus manos y extender los brazos para asir a los objetos.
10. Alteraciones del tono muscular, que puede ser muy alto , hipertonía o muy bajo hipotonía o flacidez”.¹⁴

El pediatra , que actualmente se encuentra acompañando a la madre a la hora del nacimiento para su revisión observa si encuentra algún signo. Si detecta dificultad en la succión o la deglución, significa que no puede tragar los alimentos de la boca hacia el estómago y por ello tener que comer alimentos triturados o licuados.

Los padres son muy observadores a todas las manifestaciones que van presentando sus bebés y rápidamente acuden al médico. Por ejemplo, si se han dado cuenta que no controla la cabeza por que la inclina hacia un lado o se apoya únicamente con las puntas, o que no se desarrolla como otros bebés de su edad, el médico después de hacer los exámenes correspondientes les dirá seguramente que tiene PC.

Todas estas observaciones las puede hacer una madre o padre del sector rural, pero por carecer de una comunicación o educación en la que se haya estudiado quizá algo sobre el tema, no detectan exactamente lo que se esta desarrollando en su bebé ; y muchas veces se preguntan ¿por qué?¿qué hacer? ¿cuál es la causa? y, se llenan de tristeza de la forma como van evolucionando los hijos con PC y no poder comprender ni hacer nada que les favorezca y ayude por la ignorancia del conocimiento de esta deficiencia.

¹⁴ PRODUCCIÓN DE ALTERNATIVAS COMUNICACIÓN PARA NECESIDADES ESPECIALES A. C La discapacidad no es un limite es un reto, Mi hijo tiene Parálisis Cerebral, En coordinación con la revista Ararú. Pág. 6,8.

Actualmente, los médicos pueden ordenar y realizar pruebas especializadas para hacer un diagnóstico más preciso de la PC como son:

- “La Tomografía Computarizada, o TC: una técnica sofisticada de imágenes de radiodiagnóstico compuesta por un sistema de tomografía y un ordenador que analiza los datos para reconstruir imágenes de las diversas partes del organismo; utiliza rayos X y su computadora deja ver la imagen anatómica de los tejidos y las estructuras del cerebro. La escanografía muestra las áreas del cerebro subdesarrolladas, los quistes anormales -sacos usualmente rellenos de líquido- u otros problemas físicos. Con esta información del scanner TC.
- Imágenes de Resonancia Magnética o IRM es una técnica relativamente nueva que está ganando rápidamente uso generalizado en la identificación de trastornos cerebrales. Utiliza un campo magnético y ondas de radio en lugar de rayos X. La IRM da mejores fotos de estructuras o áreas anormales localizadas cerca de los huesos que la TC. (Ver anexo 2)
- El ultrasonido, es una técnica que envía ondas de sonido al cerebro y utiliza el patrón de ecos para una imagen o sonograma de sus estructuras. Tiene la característica de que puede ser utilizado durante el embarazo , en los bebés, antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierran. A pesar de que es menos precisa que la TC y la IRM, detecta quistes y estructuras del cerebro, es más barato y no requiere de periodos largos de inmovilidad. Finalmente, los médicos pueden buscar otras condiciones ligadas a la Parálisis Cerebral incluyendo trastornos convulsivos, retraso mental, problemas visuales o auditivos.(Ver anexo 3)
- Electroencefalograma o EEG: es un gráfico que se obtiene por el registro de los potenciales eléctricos de las neuronas del cerebro mediante unos electrodos que se fijan en el cuero cabelludo- las ondas varían de amplitud de frecuencia según el nivel de la actividad del cerebro-. Cuando el médico tiene un paciente con convulsiones – contracción muscular intensa , involuntaria, de origen patológico – le ordenan un electroencefalograma que a través de parchos especiales- electrodos- colocados en el cuero cabelludo

registran corrientes eléctricos dentro del cerebro ayudando a ver detalles y patrones en la actividad eléctrica que sugieren la presencia de un trastorno convulsivo”.¹⁵ (Ver anexo 4)

El médico entonces, cuenta con varias pruebas especializadas para indentificar con mayor precisión una anomalía. Actualmente es común que a partir de los cuatro meses de embarazo se realice un Ultrasonido con el fin de indentificar el sexo del bebé y detectar anomalías, ya que se rastrea todo el cuerpo , los órganos, su anatomía en general y hasta su peso . en la región de Huejutla ya existe el Ultrasonido pero no para el acceso para los que viven el la pobreza, no para los que viven en las comunidades, por su costo.

DEFECTOS AGREGADOS

La lesión cerebral afecta el desarrollo del movimiento, pero también el desarrollo de la inteligencia, de la visión, de la audición y del lenguaje en los niños con PC. las principales complicaciones que pueden surgir en los niños con Parálisis Cerebral son las siguientes:

- **Epilepsia:** “enfermedad que se manifiesta bajo la forma de crisis convulsivas correspondientes a descargas encefálicas bilaterales, y que pueden ir acompañadas de pérdida de conciencia de alucinaciones. Casi la mitad de los niños con parálisis cerebral tienen convulsiones. Durante una convulsión el modo normal y ordenado de la actividad eléctrica en la corteza cerebral se interrumpe por estallidos incontrolables de la electricidad . En los niños con PC esta interrupción puede diferirse a través de todo el cerebro causando síntomas variables por todas las partes del cuerpo, generalmente se clasifica en dos formas o tipos de gran mal y de pequeño mal . La crisis del gran mal es grito involuntario producido por la contracción de los músculos respiratorios,

¹⁵ La parálisis cerebral Esperanza a través de la Investigación la Web:
http://www.hinds.nih.gov/healthand_medical/

todo el cuerpo se ve afectado por una contracción muscular espástica. La cara se pone lívida y la respiración se detiene. Por otra parte la convulsión de pequeño mal se caracteriza por la pérdida momentánea de la conciencia. Los síntomas evidentes suelen ser tan sutiles como un desplazamiento superior de los ojos con mirada fija una marcha temblante o movimientos espasmódicos de los músculos de la cara. Es posible que el paciente se cause graves daños; el paciente queda como dormido y tiene pérdida de la memoria, al despertar; a veces no recuerda el episodio”.¹⁶

No existe un tratamiento curativo para la epilepsia, pero se puede prevenir o reducir su frecuencia de la crisis hasta el 90 % de los pacientes mediante la administración de fármacos como la Difenilhidatoína (fenitoína), el Fenobarbital, la Carbamazepina, la Etosuximida y El Acido Valproico.

Las familias de los alrededores, de las comunidades de Huejutla que tienen hijos con PC y tienen ataques epilépticos seguramente ignoran que este es el diagnóstico; la falta de conocimientos sobre la enfermedad y posibles ayudas no las conocen; realmente para ellos es difícil esta situación.

Los niños con PC que reciben atención en la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla y son de edades de 1 a 18 años, afectándoles en su participación en la vida social y escolar en especial el de acudir a la escuela regular que contribuya a su crecimiento y reconocimiento como parte integradora. Es de suma importancia comunicar a los padres, maestros, y alumnos sobre los niños con PC o epilépticos que asisten a escuelas regulares para que sepan sobre esta enfermedad, su manifestación y la forma en que se puede ayudar.

¹⁶ BIBIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Epilepsia, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

- **Defectos Visuales:** “Son enfermedades propias de la vista como la poca agudeza visual, nistagmo- movimiento oscilante, corto y rápido del globo ocular, debido a una lesión de los centros nerviosos- y , estrabismo – defecto del paralelismo de los ojos, que ocasiona un trastorno de la visión binocular ” .¹⁷

Los defectos visuales son alteraciones por causas oculares o cerebrales que impiden una óptima visión para la percepción del mundo exterior. El más común en los infantes con PC es el estrabismo y de manera especial en los de tipo Atetóxicos por la alteración de la musculatura del ojo el cual provoca que los ojos no estén alineados; también impide el adecuado desarrollo de las estructuras oculares y de la integración de las imágenes en el cerebro.

Estos defectos se corrigen con gafas, en los casos más graves con operación quirúrgica. Como el nistagmo que es trastorno ocular que provoca movimientos oculares rápidos pueden ser corregidos con atención medica adecuada desde la niñez. En una comunidad donde se carece de oculistas e instituciones especializadas es difícil que este defecto sea atendido a tiempo para asegurarle al niño con PC una vista optima.

- **“Defectos de lenguaje.** Cuando el control de los músculos faciales , respiratorios, de la lengua, de los labios, alteraciones en los dientes, mandíbulas o paladar es deficiente se produce defectos de lenguaje; varían desde leves defectos de articulación a la ausencia completa del habla. La mayoría de los niños con PC que presentan alteración de lenguaje se debe a la combinación de factores” .¹⁸

¹⁷ BOWLEY H. Agata y GARDNER Leslie . El Niño Disminuido. El niño con parálisis cerebral. Editorial Medica Panamericana. Buenos Aires Argentina. PÁG. 19.

¹⁸ Ibíd.

Las alteraciones del lenguaje en el infante con PC se debe esencialmente por la combinación de ciertos factores tal como se explica en la anterior cita. Uno de los defectos es causado por déficit intelectual impidiendo que el niño con PC pueda entender claramente lo que sucede a su alrededor y por lo tanto aprender. Otro defecto que puede contribuir a la alteración del lenguaje es el auditivo por la incapacidad de escuchar los sonidos adecuadamente. Por lo tanto, bajo estos dos defectos, es difícil que un niño con PC pueda desarrollar su lenguaje como cualquier niño de su edad y comunicarse con los demás sujetos sociales que le rodean.

Los padres de sitios marginados que tienen un hijo con PC y con defectos de lenguaje desean comunicarse con él de forma normal, pero esta limitación que es para ellos desconocida y difícil de comprender los frustra, los descontrola porque no tiene ningún tipo de orientación para su comprensión y aprender de qué manera comunicarse y, ayudarle a él a poder hacerlo.

- **Defectos de la audición:** “los niños con PC presentan un grado parcial de pérdida auditiva sobre todos en los Atetósicos, en los cuales sordera se refiere a los sonidos agudos. Una cifra de aproximadamente del 15% de niños con Parálisis Cerebral presentan pérdida auditiva. La audición es importante desde el punto de vista educacional para desarrollar la capacidad de entender y aprender; ”.¹⁹

La capacidad de escuchar es indispensable para poder comunicarse con los demás sujetos, con la naturaleza, con el mundo. Aprender un sonido y reproducirlo con la habilidad de crear nuevos sonidos, pronunciar palabras y mensajes hace vivir plenamente ya que es lo que necesita todo ser humano para relacionarse con los demás. Por esto, la sordera en un niño con PC presupone una gran desventaja para aprender a comunicarse.

¹⁹ Ibid.

La sordera es la pérdida parcial o total de la capacidad auditiva ya que cuando se percibe un sonido lo que realmente se hace es, interpretar un patrón de sonido de vibraciones originado en un lugar cercano. Estas vibraciones, que llamamos sonido, son similares a las ondas en forma de círculo concéntricos que se producen cuando arrojamamos una piedra al agua. Las ondas sonoras tienen un tono(frecuencia) y una intensidad.

La frecuencia se mide por Hz o ciclos por segundos que son las ondas que se producen al emitirse un sonido la cual depende si el sonido es agudo o grave. El agudo por su sonido fino produce más número de frecuencias y los graves producen menos número de frecuencias, por esta razón los Atetósicos tiene dificultad para escuchar sonidos agudos como los que produce el flautín e incluso les es difícil escuchar la voz aguda de algún familiar, así como la gran gama de sonidos especiales de algunos animales, de la lluvia, y otros sonidos creados por la naturaleza.

Por otro lado la intensidad que se refiere a la amplitud y se mide por decibeles dB, expresa mayor o menor amplitud de las ondas. Por lo tanto un problema auditivo puede condicionar a un niño con PC a llevar una vida pasable o difícil ya depende de ciertos factores como el apoyo de la familia, de la economía familiar, del apoyo de la comunidad donde viva y del gobierno; en la atención a su salud, en el acceso a la tecnología y a médicos especializados como el otorrinolaringólogo quien determina el tipo de sordera.

- **Déficit Intelectual** : es otro defecto agregado que “puede presentarse al niño con PC de acuerdo con la nueva definición de la Asociación Americana sobre la Retardación Mental AARM considera que un individuo tiene deficiencia intelectual según los tres criterios siguientes:
 - El primero criterio clasifica el cociente intelectual a través de un test psicológico para indicar la Capacidad Mental del niño con PC:

- | | |
|-------------------------|----------------------------|
| 1.- CI leve de 52 a 68 | 2.- CI moderada de 36 a 51 |
| 3.- CI grave de 20 a 35 | 4.- CI profunda menos 20. |

- El segundo criterio la existencia de dificultad en las destrezas de adaptación en su vida cotidiana. Comunicación, cuidado personal, tareas hogareñas, habilidades sociales, utilizar los servicios de la comunidad.
- El tercer criterio: que la discapacidad intelectual haya estado presente desde el nacimiento” .²⁰

No es conveniente, ni ético, catalogar al niño con PC como un ser con baja capacidad intelectual, esta varía en gran medida según el nivel de la lesión; por ejemplo: los cuadriplejicos, tienen afectados los cuatro miembros y tienden a tener déficit intelectual más bajo, pero siempre habrá excepciones. Para la familia de un niño con PC que vive en una situación marginada y pobreza jamás sabrá que CI tiene, en qué criterio se encuentra y que existe algo de test psicológico. Aumentando así la ignorancia sobre la incógnita de que le pasa a su hijo con PC.

LA POBREZA Y SUS REPERCUSIONES EN EL AMBIENTE FAMILIAR DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL.

LA FAMILIA.

La familia es una institución social conformada por un grupo de personas de manera permanente unidos por lazos de consanguinidad o estado jurídico, la cual cumple una función sumamente importante la de formar seres humanos con valores y principios para una mejor sociedad. “Por lo tanto, las familias constituyen ámbitos de relaciones sociales de naturaleza íntima donde conviven e interactúan personas emparentadas de géneros y generaciones distintas. En su

²⁰ THE ARC . Discapacidad intelectual , Revista Prometeo Fuego para el Conocimiento, Editorial Universidad Iberoamericana, Num.10 Pág. 41.

seno se construyen fuertes lazos de solidaridad, se entretajan relaciones de poder y autoridad; se reúnen y se distribuyen los recursos para satisfacer las necesidades básicas de los miembros del grupo, se definen obligaciones, responsabilidades y derechos de acuerdo a las normas culturales, la edad, el sexo.

Las moviidades que adoptan las diferentes facetas de la vida familiar depende del tipo de inserción de los hogares en el contexto social en el que se desenvuelven, así como la capacidad de respuesta y adaptación a los cambios de carácter socioeconómico, cultural y demográfico que da lugar en su entorno.²¹

De esta manera queda perfectamente bien asentado que la familia es base fundamental para la sociedad y para los integrantes de la misma, donde se construyen redes sociales más fuertes entre esposa – esposo, hermanos – hermanos, padres – hijos y con los demás familiares con el paso del tiempo. Cada uno asume un rol definido que se le atribuye de acuerdo a su papel y forma de actuar dentro de la familia por ejemplo el padre generalmente constituye la autoridad del hogar, la seguridad que demanda gran responsabilidad para proporcionar a los integrantes una vida plena en salud, educación, vivienda, vestido, seguridad; además, necesidades de afecto, amor y cariño. La madre, cumple el papel del cuidado del hogar, de los hijos procurando que vivan en un ambiente limpio, proporciona la alimentación, administra los recursos e incluso en ocasiones contribuye en el hogar económicamente. Los hijos, también asumen roles de estudiantes, hermanos, buenos hijos que contribuyen en el hogar para mantenerlo en armonía y con fraternidad.

Todos ellos como integrantes del grupo familiar tiene derechos y obligaciones que varían en gran medida por factores culturales, la edad, el sexo y la posición en la relación del parentesco de sus integrantes; este último como se

²¹ SALLES Vania y TUIRAN Rodolfo, vida familiar y democratización de los espacios privados, En la Familia: investigación y política pública. México, UNICEF-DIF-COLMEX, 1996. PÁG. 47

indicó se refiere al rol que se le asigna dependiendo a su posición: padre, madre o hijo.

La forma de vida de la familia ha tenido transformaciones con el paso del tiempo, y más en los últimos años; ha pasado de ser un espacio sagrado de unión, fraternidad, respeto a un espacio de responsabilidad pasajera dejando momentos de dolor y sufrimiento para los hijos principalmente. El cambio que ha sufrido a incidido en el cambio de la sociedad y el cambio de la sociedad ha incidido en la conformación familiar. Los medios de comunicación, la corriente de la Nueva Era que tiene como principio que - todo se puede - ha tocado las puertas de la cuna de la socialización como es la familia.

Las relaciones familiares son consideradas esenciales para la formación de la personalidad, y por lo general cuando en una familia reina el amor, la concordia, la educación, el orden, el espíritu de superación, la unión y hay verdadera comunicación sale adelante. Actualmente dentro del núcleo familiar poca comunicación hay porque para que un hogar se sostenga y esté al nivel de las exigencias económicas actuales tienen que trabajar tanto el papá como la mamá; de no ser así es muy difícil que sean solventes las necesidades básicas.

Cada año hay un mayor número de familias pobres. Hace ya varios años que se han desclasado: un 70% de la población que antes era calificada como la clase media han pasado a la clase baja y los que pertenecían a la clase baja han pasado a la clase baja. Familias que tienen a sus hijos en colegios privados, un 42 % pasaron a atender a sus hijos en colegios de gobierno. Y la falta de dinero para mantenerse ha llevado a varias familias a vender droga, a formar parte de la guerrilla, a ser parte de la delincuencia.

El número de familias aumenta cada día más por que no tienen forma de emplearse y viven en las periferias de las ciudades, en el campo, en los pueblos o porque han formado parte de un desastre natural o de la guerra.

“La pobreza es la circunstancia económica en la que una persona carece de los ingresos suficientes para acceder a los niveles mínimos de atención médica, alimento, vivienda, vestido y educación”.²² La pobreza es un fenómeno económico en la que una persona no puede satisfacer sus necesidades de bienestar para un óptimo desarrollo en los aspectos esenciales del ser humano en sociedad; es no tener lo necesario para vivir.

Las familias que viven en la pobreza por lo general no tienen Seguro Social porque no trabajan en una entidad que los beneficie o por que no tiene lo suficiente para autoasegurarse y poder tener servicio médico. al acercarse a las comunidades se ven niños , jóvenes y personas mayores sin muelas, sin dientes; varios tiene la necesidad de lentes, de curarse una infección, los niños tiene sus estómagos inflados de parásitos. Pero es que prácticamente les es imposible tener gastos de médicos especialistas y solo se ven beneficiados con algunas vacunas, el IMSS hace jornadas de vacunación en las comunidades.

Así como sufren por falta de asistencia médica , sufren por falta de una buena nutrición. Las familias de las comunidades no tienen una alimentación balanceada y por lo tanto no pueden mantener su cuerpo en óptimas condiciones; la falta de agua es otro factor súper importante para una vida saludable, higiene y calidad de vida; la carencia de esta también la sufren los pobres.

La falta de vivienda, otra característica de los pobres. Se arriman a cualquier montaña, a cualquier espacio para subsistir. Varios logran dos o tres cuartos. Pero en las comunidades por lo general tienen un único cuarto para toda la familia. el baño es la letrina. Y el vestido, que es al vestimenta necesaria para

²² BIBIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema la pobreza, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos. Pág. 1.

proteger el cuerpo del medio ambiente, para mantener la higiene corporal se compra de segunda mano y es escaso porque el pobre no tiene para más.

Un ambiente lleno de carencia para una familia donde el siglo XXI ofrece una gran cantidad de alternativas a través de los medios de comunicación, de las técnicas, de las grandes oportunidades para la educación, salud, es de grandes esperanzas. Pero de mucho sufrimiento para muchas familias por no poder alcanzar un porcentaje mínimo dentro de lo que se llama calidad de vida.

El entrar formar parte de una familia de tan escasos recursos un niño con PC. Se inicia una gran batalla emocional, económica, familiar y social afectando tanto al niño como a cada uno de los integrantes de la familia.

SENTIMIENTOS TRAS LA NOTICIA DE TENER UN HIJO CON PC

“Es natural que se experimenten sentimientos de conflicto cuando se descubre que el hijo deseado tiene un problema de desarrollo. Estos sentimientos cambian y evolucionan con el paso del tiempo y a medida que las situaciones varían; algunos expertos hablan de etapas por los que atraviesan los padres cuando tienen un hijo especial; en realidad no hay etapas si no una secuencia general de estados emocionales o sentimientos que se experimentan típicamente estas son: el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación.

El choque: sentimiento de indiferencia en la que se escuchan las palabras; se sabe lo que quiere decir pero en realidad no se siente nada es como si se suspendiera en el aire. Este puede ser muy breve o prologarse”.²³

Cuando se le comunica a una familia que su hijo nació con parálisis cerebral es algo duro, en ese momento se produce el choque sentimiento de

²³ BARBARANNE J. Benjamín, Un niño espacial en la familia, Editorial Trillas 1998 México Pág.11

reacción que desequilibra a las personas. Si esta situación es dura para padres con solvencia económica y que más o menos comprenden el problema, lo es mucho más duro para los que no tienen porque esta muy lejos de su comprensión y muy cerca de que el choque sea fuerte, sus mentes se van llenando con la idea de que su hijo no es normal, no saber, no tener un diagnóstico, es aumentar la pobreza en la pobreza misma.

La negación: es un rechazo de la percepción de la realidad de una percepción traumática.” Otra reacción típica que experimenta los padres es la de negar que existe un problema: solo está cansado, es su manera de ser y ya se le pasará son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no se quiere aceptar que su hijo tiene una incapacidad. Niega que existe un problema porque no puede enfrentar que su hijo no sea perfecto”.²⁴

El negar un problema o la presencia de un cambio en el núcleo familiar es algo que los seres humanos hacen con frecuencia al mismo tiempo es algo natural en rechazar eventos que son desagradables por que salen de las perspectivas y sueños. Los padres experimentan lo mismo cuando saben que tienen un hijo con parálisis cerebral; lo importante, es evolucionar y no quedarse estacionado por un largo periodo de negación. Asunto que sucede con gran frecuencia en los padres que viven en regiones de suma pobreza como en las comunidades. Debido a que los padres difícilmente comprenden el significado de la PC y lo poco que comprenden lo niegan como parte de su vida; la indiferencia es la postura más cómoda que sirve como escudo para no aceptar lo que realmente sucede que y se incrementa con las murmuraciones de la gente la tristeza que los puede llevar a la depresión.

Algunos padres se refugian en la bebida del alcohol, alternativa para negar la realidad desencadenando otro problema que altera aún más el bienestar

²⁴ Ibíd. Pág.12.

de la familia. Bajo este sentimiento de negación viven muchos padres de familia donde la pobreza favorece a su aparición.

La culpabilidad: es el sentimiento que tiene la persona de sentirse culpable de una cosa. “La culpabilidad es otro sentimiento que se experimenta con frecuencia y que puede ser contra producente debido a que quita a los padres y al hijo, un valioso tiempo, además de agotarlos económicamente. Los padres se sienten culpables, se culpan por el problema del su hijo: -si hubiera tomado las vitaminas que medio el doctor- , si hubiera sido más cuidadoso, seguramente aquello ocasionó el problema de mi hijo. En la mayoría de los casos no se sabe con exactitud por qué algunos niños están incapacitados y otros son normales. Lo cierto es que al poco tiempo de que los padres descubren que su hijo tiene una incapacidad se sienten culpables más de lo que pueden soportar. El siguiente paso es transferir la culpa alguien: ya no puedo más con esta situación tiene que haber sido tu culpa, debes sentirte tan desdichado como yo; se culpa al médico, al cónyuge a otro miembro de la familia.

Es triste que ocurra este tipo de discriminaciones; en algunos casos los padres no pueden salir de este círculo de inculpación y culpabilidad; muchas parejas se dan cuenta que solo se están golpeando verbalmente”.²⁵ Y psicológicamente porque el sentimiento de culpa hace mucho daño. No es fácil apoyarse y ayudarse mutuamente pero las parejas que quieren superarse aprenderán hacerlo si todavía están juntas, ayudándose y ayudando a su hijo.

Algunas veces la esposa se siente desanimada, y el esposo, es quien infunde ánimo, otras es el esposo que se siente consternado por su destino y la esposa es quien le proporciona el apoyo que necesita. Sentirse culpable y echarle la culpa a la pareja de que su hijo tenga Parálisis Cerebral, es algo frecuente por que la culpa es como una esfera de energía que se acumula en el cuerpo y como no es canalizado correctamente puede hacer mucho daño y ,

²⁵ *Ibíd.* Pág. 13

cuando ya no se puede contenerla se canaliza así a otra persona, como una explosión que daña y lastima a todos los integrantes. Buscar culpables se convierte en un círculo constante gritos, golpes, insultos, daños y la autoestima se baja incidiendo en los sentimientos de los demás.

Quizás esta situación de buscar culpables para una familia con educación que goce de todos los servicios, donde exista comunicación amor, tolerancia, respeto y orientación de especialistas sea una etapa transitoria; pero pasa todo lo contrario una familia humilde que vive en una comunidad marginada y la culpabilidad puede alcanzar grandes dimensiones.

Por ejemplo: En una sociedad machista como en las comunidades del estado de Hidalgo el hombre y la mujer tienen bien definido su rol, en donde el hombre se caracteriza por su hombría mal encausada a minimizar a la mujer, por lo tanto, hace responsable a su esposa de tener un hijo con Parálisis Cerebral; delegándole toda la responsabilidad a la mujer por el resto de su vida a quien con mucho esfuerzo hace todo lo posible por ayudar a su hijo enlazado a un entorno que no le ofrece el apoyo ni el beneficio de salud y rehabilitación.

Las discusiones, las peleas están presentes todos los días pero es más frecuente si el hombre al sentirse culpable se refugia en la bebida del alcohol, el consumo de drogas, del cigarro o trabajar en exceso afectándose no únicamente a así mismo en los aspectos emocionales, psicológicos y físicos sino también a la esposa y los demás hijos.

Hay excepciones en algunas familias una vez superando el dolor comprenden y aceptan tener un hijo especial y se vuelve para ellos una bendición; los esfuerzos de la familia para brindarle apoyo, cariño y amor aumentan en gran escala por que la voluntad y la perseverancia de creer es un privilegio, cosa que la gente sencilla conoce y vive

El enojo: es una alteración producida en el ánimo de una persona como resultado de algo que contraría o perjudica. “El enojo es otro sentimiento característico y normal. Hay muchas razones para estar enojado. Este sentimiento de ira tiene como finalidad generar energía para actuar violentamente sin embargo, no se debe permitir que este sentimiento invada la vida por que se puede poner fin al enojo y encausarlo constructivamente para realizar algo útil”.²⁶

Enojarse por tener un hijo con Parálisis Cerebral puede ser benéfico o destructivo tal como lo expresó el autor ya que todos estos sentimientos crean energía que pueden encausarse positivamente. Sin embargo, el enojo de los padres que tienen bajos recursos difícilmente pueden utilizarlo constructivamente, el no tener acceso a Centros de Salud especializados y con una gran familia que alimentar se les aumenta los obstáculos, crece el sentimiento de la ira al no encontrar apoyo necesario para su hijo que lo necesita.

Por ello, el enojo que debió ser una energía para actuar positivamente se transformó en energía estática es decir en conformarse a que su hijo no reciba atención especializada de ningún tipo, el padre esporádicamente se alcoholiza, la madre se dedica al hijo especial en su cuidado y los hermanos contribuyen en todo lo posible. Entonces, la oportunidad de que el niño con parálisis cerebral pueda tener un nivel de vida diferente se derrumba o se va como agua entre las manos.

Algunas familias luchan por romper barreras con optimismo, alegría, esperanza pero sobre todo con fe para que el pequeño logre recuperarse en todo lo posible. Y aunque no se vean resultados satisfactorios, a la larga las terapias y el transporte no son sustentables por que hay otros integrantes que también necesitan satisfacer necesidades económicas, de alimentación, educación y vestido por lo tanto los sueños, las esperanzas de lograr una mejor calidad de vida para su hijo se desvanecen y con ello la fe, las terapias físicas, las terapias

²⁶ Ibid. Pág.14

ocupacionales, terapias de conducta que complementa a las anteriores, terapias del habla o cirugías para el infante con PC, a cambio de eso, solo recibe el apoyo de su familia en todo lo posible, esto es digno de admirarse pero a la larga es perjudicial tanto para el paciente como para la familia.

La aceptación: es recibir voluntariamente lo que se da; aceptación de alguna cosa o algo. “La aceptación no significa que las cosas tengan que gustar tal como son; significa que usted acepte a su hijo como un niño y que lo acepte como lo que es”.²⁷

Es claro y evidente que las cosas que desagradan y que alteran la vida cotidiana no tienen que aceptarse como una obligación fingiendo que agradan en especial si se tiene un hijo con Parálisis Cerebral. Pero si significa que acepte al infante como lo primero que es, un niño quien necesita amor cuidados y unos padres amorosos y fuertes; además, verlo como un pequeño especial quien necesita más cuidados especiales y educación, pero sin caer en el paternalismo sobreprotector que le impida al hijo llevar una vida lo más cercano a lo normal porque solo está condicionado para realizar las tareas de forma diferente.

En comunidad donde los niños no reciben una atención médica por el poco acceso y falta de recursos económicos los niños solo son tratados como enfermos que no pueden realizar actividades normales como los demás niños, y recibe una atención sobre exagerada de mantenerlo dentro de cuatro paredes sin oportunidades.

Si se manifestaron de forma correcta los cuatro estados emocionales: el choque, la negación, la culpabilidad y el enojo se puede decir que se llegó a la aceptación de que el hijo deseado es especial como cualquier niño de su edad

²⁷ Ibid. Pág. 14

en consecuencia tendrá mayor posibilidad de apoyo y desarrollar sus facultades de acuerdo a sus habilidades.

Sin embargo en una familia pobre, que con gran dificultad para satisfacer necesidades tiene mayor posibilidad de quedarse detenido en alguna de las etapas emocionales e incluso pasar de una a otra principalmente en el sentimiento de la negación, la culpabilidad y el enojo sin llegar a la aceptación o pasar de la aceptación a la negación, la culpabilidad y el enojo se genera principalmente por la desesperación al no encontrar el apoyo de las autoridades y de los Centros de Salud de forma eficiente.

Por otra parte, hay familias, que viven con decoro y logran llegar a la aceptación a aunque estos sentimientos no desaparecen por completo y son aquellas familias que saben encausar la energía que estos sentimientos provocan; por lo tanto, llegan a ser funcionales de adaptarse a los cambios y crear respuestas positivas adaptativas.

RESPUESTAS ADAPTATIVAS.

“Las respuestas adaptativas son aquellas que indican aspectos positivos para aceptar a un hijo especial y para su óptimo desarrollo dentro de la familia:

- Realismo.
- Situarse en el presente.
- Adaptarse a una perspectiva real.
- Conocer la situación y sus consecuencias.
- Apoyarse en vínculos primarios.
- Expresar sentimientos.
- Búsqueda de figuras con autoridad positiva.
- Iniciación con el tratamiento.
- Amor al discapacitado.
- Empezar cada día.

- Celebrar los pequeños logros”.²⁸

Estas respuestas adaptativas son las que marcan la diferencia de estar dispuestos a adaptarse al cambio o dejarse estancado preguntándose el por qué de las cosas, reprocharse el destino e incluso de cuestionar a Dios de tener un hijo con Parálisis Cerebral que repercutirán a los integrantes de la familia. El *realismo*, significa tener la capacidad de ver las cosas como lo que son, sucesos que duelen y lastiman que necesitan superarse. Es mejor actuar al cambio con realismo que pensar en cosas negativas y lamentarse siempre para que se logre una *perspectiva real*, es decir, qué se espera en el futuro; claro que no es fácil planear una vida con un niño especial ya que cambian muchas cosas dentro del núcleo familiar como el cuidado, las terapias de rehabilitación, citas con especialistas, así como atender su educación y recreación.

Esto solo se obtendrá *situándose en el presente*, desprendiendo las cosas que lastiman y no permite avanzar ; encausar la energía de manera positiva sin que se descuide a los demás sujetos de la familia que también tienen derecho a ser atendidos adecuadamente. En este camino de respuestas adaptativas, el conocer que es la Parálisis Cerebral para los padres, hermanos, abuelos, amigos y de más familiares crean un panorama de conocer cuál es la *situación* y sus consecuencias, es decir, conocer como afecta la PC al nuevo integrante de la familia, que es lo que se puede esperar en un futuro, qué función cumple las terapias, qué tan importantes son los medicamentos y las consultas medicas y su participación para lograr su rehabilitación e independencia. Todo lleva un proceso, no se da o nace automáticamente como si fueran máquinas programadas para cumplir con una tarea a la perfección.

Los *vínculos primarios* esposa - esposo, padres - hijos, hermanos – hermano constituyen la primera herramienta para salir adelante porque con su

²⁸ EN LA COMUNIDAD ENCUENTRO, A. C. Los hijos discapacitados y la familia, Editorial Trillas México, 1998, Pág. 15.

apoyo, cariño y amor ofrecen fortaleza en este nuevo camino cuando la desesperanza, la tristeza o el cansancio se asoma. Cabe señalar que las redes sociales con el médico, el pediatra, el neurólogo, el educador especial, el ortopedista, el terapeuta de lenguaje, el terapeuta físico, el terapeuta ocupacional, el psicólogo, y el trabajador social que son esenciales para brindar apoyo al niño con PC y a toda la familia y porque representan *figuras con autoridad positiva*

El *celebrar los pequeños* avances del infante con PC constituye otra respuesta positiva alimento que toda la familia necesita; indica que su dedicación, paciencia, amor y perseverancia da frutos, quizás no como se desea pero forman parte de un cambio favorable que siempre se tiene que buscar al *empezar cada día*.

RESPUESTAS NO ADAPTATIVAS.

“Como su nombre lo indica son aquellos factores que impiden actuar de manera correcta para llegar a la aceptación de tener un hijo con PC y genera un desequilibrio en los padres y demás integrantes:

- Rechazo de ayuda.
- Transferir el problema a otros.
- Somatización.
- Excesos.
- Distorsión de la realidad”.²⁹

Las respuestas no adaptativas son profundas por las dimensiones negativas que alcanza en el niño especial y a los demás integrantes que son incapaces de adaptarse a un cambio tan radical.

Imaginase a una familia sumamente pobre, *el rechazo de ayuda* tal vez no se da por deseo o voluntad, más bien será por la falta de oferta de ayuda y

²⁹ *Ibíd.*

apoyo que tiene una comunidad marginada carente de servicios de salud. Sin embargo, muchas veces la ignorancia de los padres les impide el pedir ayuda a las autoridades correspondientes a favor de niño con PC, no saben a quién dirigirse; en otras ocasiones es precisamente el dolor que los ciega encerrando al paciente en un espacio, es decir en su hogar, sin que el infante reciba algún tipo de ayuda. Para no ser víctimas de las críticas hirientes, las burlas y la lástima de las demás personas.

El *delegar la responsabilidad a otros* es común en un lugar marginado cuando no se acepta con necesidades especiales. Por lo general a la madre del hijo con PC. En otros casos son los hijos quienes toman esta responsabilidad de ser padres del niño con PC en el cuidado y alimentación. Algunos son abandonados por sus padres entonces, es cuando un familiar cercano se hace responsable a sus posibilidades.

Otra respuesta no adaptativa es la *somatización*: cuando los padres al no querer enfrenar la realidad, no desahogan esa angustia y tristeza se enferman o se sienten cansados, es decir una parte de su cuerpo manifiesta alguna enfermedad o malestar. Este hecho no solo repercute a los padres sino también al niño con PC por que no es atendido adecuadamente.

Los *excesos* también son respuestas que indican un rechazo; por ejemplo, refugiarse en el trabajo por horas para estar lejos del hogar, el comer en exceso, el estar triste, el dedicar todo el tiempo al paciente dejando a un lado las cosas personales son eventos que pueden causar alteraciones en las relaciones familiares como conflictos conyugales, abandono, divorcio, violencia intrafamiliar, alcoholismo, tabaquismos y enfrenamientos entre padres e hijos.

RELACIONES FAMILIARES.

“Las relaciones familiares constituyen la forma como los integrantes de una familia satisfacen necesidades entre ellos como miembros de un grupo. Por que existe relación esposo – esposa; padres – hijos, hermanos – hermanos, la familia y amigos.

Estas diferentes relaciones sirven para respaldar. Cada relación es única, dinámica, esta en continua evolución; un cambio en las relaciones afecta; como resultado, altera todas las demás relaciones, por lo tanto ocasiona un cambio en las relaciones.

Relación esposo – esposa.

Esta relación es fundamental en un matrimonio. Una vez que la pareja tiene un hijo se adoptan nuevas funciones, la esposa se convierte en madre, el esposo en padre. Así la relación se torna más compleja. Y la relación esposa – esposa requiere un gran esfuerzo ya que ambos ejercen las funciones adicionales de padres. Reafirman su condición de matrimonial para profundizar la relación y ampliará los sentimientos de compromiso”.³⁰

Formar una nueva familia es un gran reto para los cónyuges sobre todo en mantener una buena relación en la que exista amor, tolerancia, y respeto por que su estilo de vida cambia al compartir sentimientos, sueños, responsabilidades, obligaciones. Esta situación varia en gran medida según el contexto social ya que una familia humilde difícilmente tendrá una vivienda digna y suministros ahí resulta afectado el nuevo integrante especial porque supone mayor cantidad de gastos y responsabilidades, nadie está preparado; la relación entre el esposo y la esposa cambia por un tercer miembro y más si este es un niño o niña con PC.

³⁰ BARBARANNE J. Benjamín, Un niño espacial en la familia, Editorial Trillas 1998 México Pág. 17,18.

La llegada de un niño especial con PC es un reto que se duplica, la relación esposo – esposa se pone a prueba, sobre todo si la pareja es de condiciones humildes. Por ejemplo, el niño necesita medicamentos, alimentos, vestido entonces el padre tendrá que esforzarse más para ganar un poco más de dinero para el hogar; en ese exceso de tratar de buscar lo mejor para su hijo se descuida algo importante el apoyo que uno a otro se tiene que dar sin encerrarse en sí mismos, ya que puede llegar un momento en el que el esposo le reclame a su esposa que es el único que contribuye al gasto de la familia. Las discusiones en ocasiones causan daños irreversibles. La capacidad de comunicación que es tan importante en una relación se pierde. La comunicación significa la capacidad de hablar con la pareja de lo que se siente, de sus pensamientos y de lo importante que es el uno para el otro. En el momento y en la medida que esta comunicación crezca con el paso del tiempo, el aprender cosas nuevas, será vital para la pareja porque irán haciendo un buen camino.

En ocasiones es la esposa quien toma absolutamente el compromiso de ver por su hijo: que siempre esté limpio, cómodo, y alegre; su sobreprotección puede sobrepasar los límites para convertirse en una obligación, y descuida la relación con su esposo siendo que en ese momento necesita más de su cariño, amor y aliento y al no encontrar este afecto en el hogar puede buscarlo fuera de casa. Este tipo de relaciones si avanzan dentro del núcleo familiar a la larga traerá una desintegración familiar donde los hijos también cargan las consecuencias.

Relación padre – hijos.

“La base de las relaciones padres e hijos es la crianza la cual es indispensable para el niño y es proporcionada por la madre y el padre. Como padres sientan la necesidad de amar y protegerlos darles todas las ventajas y oportunidades. El niño por su parte necesita amor y cuidado por que pasan por un largo periodo infantil en lo que se desarrollan y aprenden.

Durante su infancia depende de los padres para sobrevivir, requieren alimento, refugio, seguridad y amor. En los seres humanos esta relación padres – hijos son muy intensas sobre todo para lograr la socialización con su medio ambiente”.³¹

Las relaciones de los padres con los hijos son fundamentales para la familia, es a través del testimonio de estos se aprenden los principios fundamentales para vivir y alcancen una vida adulta satisfactoria. Dichas relaciones se da a través de satisfacer necesidades vitales para los hijos como el amor, la comunicación, la alimentación, el vestido, la educación, la vivienda y la seguridad.

Estas necesidades son indispensables para que un niño se desarrolle adecuadamente; como se sabe, nadie nace sabiendo ser padres esto se aprende a través de la crianza de los hijos. Cuidar a un hijo normal es una tarea que requiere dedicación, lo es más, el cuidar a un hijo especial porque se sale del esquema que se tiene pensado con respecto a un hijo soñado, entonces si no se superan los sentimientos de negación, culpabilidad y enojo para llegar a la aceptación, difícilmente se llega a una relación estable con el hijo especial, sobre todo, si los padres son humildes porque no solo se alteran sus sentimientos, sino también su situación económica. En consecuencia las necesidades de afecto, cariño, seguridad, y amor con poca regularidad se satisfacen por el padre o la madre. En especial por el padre ya que en la cultura mexicana los cariños y el demostrar afecto no es para hombres sobre todo en las comunidades donde es arduo establecer relaciones con sus hijos por la falta de una educación o una orientación que les ayude a lograr una convivencia sana con su hijo con PC y con los demás hijos normales.

³¹ Ibíd. Pág. 19.

Relaciones hermano – hermano.

“Las relaciones fraternales son muy complejas. En la vida familiar existe el ciclo de amor, odio, celos, y rivalidad entre los hermanos así como la protección de la defensa de los miembros de la familia, de los extraños. Cuando un hijo de la familia tiene capacidades diferentes, las relaciones se tornan complejas, a veces el hermano o hermana normal puede sentir que el niño especial recibe demasiada atención: mamá siempre le compra cosas a Emmanuel, pero a mí me dice que no alcanza el dinero para comprarme un juguete. Si se permite que los celos se desarrollen los hermanos pueden comenzar su hostilidad hacia su hermano discapacitado, o bien, puede tomar medidas para llamar la atención.

Es complicado equilibrar las necesidades de un niño con PC con sus hermanos. Es más complejo cuando uno de los hijos tiene un desarrollo normal mientras que el otro está discapacitado y tiene muchas necesidades especiales. Un método para ayudar los hijos de una familia con un integrante especial es motivarlos a hablar, se deben tener abiertos los canales de comunicación para descubrir los sentimientos que los hijos pueden tener”.³²

Mantener y conducir las relaciones entre los hermanos es algo para lo cual nadie está condicionado ya que surgen sentimientos como el amor, odio, celos y rivalidad entre ellos que no deben sobre pasar los límites siempre y cuando los padres conozcan la forma de instruir a sus hijos y la forma como demuestren su simpatía.

En una familia pobre las relaciones entre los hermanos solo se tiene dos alternativas: la primera un equilibrio de socialización, por ser un compañero de juego, en el que se desarrollan vínculos de afecto y apoyo además compartir las

³² Ibíd. Pág. 22,23.

cosas materiales que son muy pocas, se distribuyen equitativamente sin que uno tenga algo más que el otro e incluso el protegerlo y brindarle amor es una satisfacción porque no tiene precio. La segunda, es cuando la balanza del amor, cuidado, seguridad y recursos son inclinadas a favor del niño especial; en consecuencia al ver los hermanos que todo lo mejor es para el hermano puede surgir envidias y celos contra el niño generando una mala relación entre ellos; se les puede conducir a ignorar a su hermano especial e incluso nunca ponerle atención a sus necesidades de afecto y socialización aunque estos perciban que su comportamiento es erróneo.

El sentir vergüenza por su hermano especial, es otro factor que impide el fruto de una buena relación entre hermanos. Quizás se deba por los comentarios de sus amigos y de personas del entorno; es decir, la discriminación, hecha por niños es fuerte, suelen ser crueles con sus palabras sin medir sus consecuencias; en ese sentido, el niño con hermano especial puede ser excluido de grupos infantiles y culpar a su hermano de ese rechazo.

Las inadecuadas relaciones entre los hermanos que viven en comunidades o lugares marginados quizás se deba a que los padres no reciben orientación por un psicólogo para mantener equilibrado en el núcleo familiar sin malos entendidos. Esto solo se logra cuando se mantienen abiertos los canales de comunicación para hacer frente a las cosas externas que pretenden desmoronar a la familia.

También cuando los padres no aceptan la responsabilidad que tiene con respecto a su hijo con PC, son los hijos quienes asumen el papel que va más allá de ser hermanos por que se dedican al cuidado de su hermano, de su alimentación, de su salud e incluso de su educación y deja a un lado sus juegos y diversiones con sus amigos que son necesarios para su desarrollo; por lo tanto, se convierten en adultos pequeños con una gran madurez. Esto es correcto desde el punto de vista paternal, que un hermano ayude a su hermano, pero no está bien que lleve la responsabilidad porque no le corresponde

Relación familia – amigos.

“Los amigos proporcionan el apoyo que se necesita día tras día; a un amigo podemos contarle lo que sentimos y él será afable, le podemos confiar nuestros temores que él entiende. A un amigo se le puede decir cosas que a nadie más se le puede contar, con su comprensión hace más fáciles los problemas a los que tenemos que enfrentarnos”.³³

Los amigos constituyen otra importante herramienta de apoyo para los integrantes de la familia o para alguien en especial por que saben escuchar y brindar el apoyo necesario por ello es indispensable mencionar su gran importancia para con los integrantes de una familia que tiene un hijo con PC ya que en ocasiones el esposo o la esposa no pueden decir a su parejas cosas que podrían lastimarlos y con un gran amigo existe la factibilidad y la facilidad de reanimarse , darse fortaleza y optimismo.

Los amigos de una familia en una comunidad o zona marginada los une además de una amistad el compromiso social: el más típico es el de ser compadres o padrinos, que comprenden y apoyan a la familia en esos momentos difíciles; sin embargo en una comunidad un evento puede convertirse en la hablilla del momento, por los comentarios de las personas, causando daño en los sentimientos de la familia. Los verdaderos amigos siempre serán un verdadero apoyo que en este caso se demuestra en acompañar a la familia en las terapias, en el cuidado de los hijos cuando los o padres no estén en alguna emergencia e incluso en un apoyo económico.

³³ Ibíd. Pág.26.

CRISIS EMOCIONAL EN LA FAMILIA.

“La crisis emocional se define como la incapacidad persistente de restablecer la estabilidad psicológica, lo que lleva a una necesidad inevitable de hacer cambios sustanciales en la vida y forma de ser. La mayor parte del tiempo contamos con los recursos necesarios para manejar de manera afectiva las dificultades, problemas y conflictos que surgen en la vida cotidiana. Sin embargo, hay circunstancias que no se pueden manejar tan efectivamente y como resultado el conflicto evoluciona hacia una crisis familiar. Una vez que se desarrolla la crisis se enfrenta a emociones tan intensas que literalmente paralizan los intentos de responder apropiadamente. Para salir exitosamente es necesario hacer cambios sustanciales en la manera en la que nos enfrenta a la vida y en relación con los otros si estos cambios no se hacen, la crisis continuará y empeorará.

¿Qué provoca una crisis?

Depende obviamente de muchos factores en su nivel más simple se puede pensar en una serie de dificultades, problemas o conflictos que evolucionan hasta convertirse en crisis. Si la persona no tiene los elementos necesarios para enfrentar la dificultad, el problema o el conflicto por lo general desarrolla las siguientes características:

- Tendrá una crisis que puede ser súbita más que gradual como cuando se espera a un bebé y el doctor llega a darnos la noticia de su nacimiento con expresión triste y mortificada,
- La crisis puede desencadenar situaciones imprescindibles como cuando pierde el empleo y no tiene como mantener a su familia.
- Deterioro de la autoestima que deja a la persona con depresión y angustia. Ante una crisis se siente inútil, incapaz e inadaptada.

- La solución de la crisis parece estar fuera de alcance, como cuando un padre se entera que su hijo esta consumiendo drogas y no sabe que hacer para evitarlo”.³⁴

Como se puede ver, una crisis se puede presentar de dos formas la primero como un evento consecutivo de conflictos, problemas y dificultades y la se segunda súbitamente como cuando le vacían un balde de agua fría a alguien sin que el individuo esté preparado para un cambio drástico. Cuando una familia recibe la noticia de que su hijo nació con Parálisis Cerebral es un cambio para el cual ningún padre de familia está preparado; en consecuencia, se da una crisis emocional súbita, al instante, en la que se despiertan sentimientos: de choque, de negación, de enojo, de culpa y de la aceptación que lleva un periodo determinado de superarlo hasta llegar a la aceptación total ya que se dieron respuestas adaptativas. Se debe en gran parte a un contexto social adecuado en la que se cuente con el apoyo de Centros de Salud, Centros de Rehabilitación, de especialistas y desde luego una estabilidad económica de la familia del niño con PC.

Si embargo, no se puede esperar lo mismo de una familia que se encuentra dentro de un contexto social marginado porque no cuenta con los elementos necesarios para enfrentarlo como: una buena educación, un conocimiento de la parálisis cerebral, imposibilidad de asistir al Centros de Salud y una inestabilidad económica; además con los sentimientos de la negación, la culpa, y el enojo que presentan, las cosas se complican.

No resolver con eficiencia estas dificultades que surgen por no estar dentro de un contexto social adecuado da lugar el nacimiento de mayores problemas: uno característico es la discusión por la falta de dinero entre los cónyuges; en una familia de comunidad el único que contribuye al gasto del hogar es el

³⁴ EHRlich I. Marc y DE USLAR Erika. Discapacidad Enfrentando juntos el reto, Editorial Trillas México, 2002. Pág.45, 46.

esposo, que puede sentirse desesperado al no contar con el dinero para la alimentación de sus hijos, el no poder transportar al hijo con PC a un Centro de Rehabilitación y a una escuela especial. La esposa en ocasiones, se sentirá cansada por ser la única que este al pendiente del niño especial lo que crea problemas de cansancio, fatiga o estar de mal humor, se altera fácilmente y puede desquitar su frustración golpeando a sus hijos normales.

Con todos estos problemas que enfrenta la familia humilde y que difícilmente puede dar solución sin el apoyo del estado es posible pasar de dificultades, problemas a conflictos familiares intensos en los que todos salen perjudicados; el esposo al no encontrar mayor recursos económicos en la desesperación busca alivio en el alcohol transformándose en un alcohólico, en ocasiones su enfermedad originará violencia intra familiar contra la esposa y los hijos La esposa puede por su parte al sentirse decepcionada por su entorno, puede abandonar el hogar y dejar a los hijos sin importarles su destino; si es el hijo o los hijos quienes se hace responsable de su hermano especial albergan resentimientos contra sus padres y, discuten por la poca responsabilidad de padres.

En el caso más grave al no encontrar soluciones que minimicen su tarea de ser un padre de un hijo especial desarrollan una baja autoestima que los conduce a una tristeza y a la depresión dejando los sueños de ver algún día a su hijo con una vida lo más normal posible.

OTROS SENTIMIENTOS: TRISTEZA, VERGÜENZA Y DEPRESIÓN.

“Obviamente el nacimiento de un hijo con discapacidades es uno de los motivos más grandes de tristeza para cualquier padre. Todos sin excepción alguna esperan con mucha anticipación e ilusión la llegada del bebé, pero cuando este no cumple las expectativas se apaga la alegría del nacimiento y de el futuro que se había deseado para él. La tristeza también es resultado de las inevitables

comparaciones entre el niño imaginado y el que se tiene, entre la vida que se tiene y la que se había podido tener.

La vergüenza definida como la perturbación del ánimo por lo general viene precedido de una experiencia inadecuada. Cuando se siente apenado la primera señal es siempre física: la persona se sonroja, se actúa de manera torpe, se tartamudea, los movimientos se vuelven inseguros y se pierde la concentración. Se siente vergüenza cuando se rompen las reglas de conducta o de propiedad pero pocos padres son capaces de admitirse avergonzados de tener un hijo especial. Los padres que se sienten avergonzados son aquellas que han sido heridos en su autoestima. Todas las inseguridades, temores e imperfecciones, la necesidad de afecto y de admiración se ponen en juego.

A veces los sentimientos cobran mayor vida ante la poca sensibilidad de las personas, muchos padres tienden a aislarse para evitar este tipo de situaciones pero el costo es la soledad y el aislamiento.

La depresión es uno de los problemas más devastadores ya que afecta todas las áreas de la vida cotidiana: comer, dormir, trabajar y socializarse. Es una compleja combinación de aspectos fisiológicos, sentimientos actitudes e ideas; podría señalarse como un aspecto genético – bioquímico que debe ser diagnosticado y tratado por un profesional.

Cuando una persona se deprime es por que sufrió una pérdida sin esperanza de recuperación esta puede ser física: muerte de un ser querido u divorcio, una enfermedad, el nacimiento de un hijo especial, o psicológico: como cuando se pierde la fe en otra persona; estas son las causas más frecuentes de una depresión. La depresión tiene manifestaciones que atenta contra la vida de la persona manifestándosele : tristeza, el desorden del sueño, dificultad de tomar

decisiones, sentimientos de culpa, comer demasiado o pérdida del apetito, Las personas necesitan mucha ayuda y mucha voluntad para salir adelante”.³⁵

Los sentimientos de tristeza, vergüenza y depresión son como piedras que hacen que el equilibrio de una persona se pierda para actuar correctamente en la sociedad ya que la autoestima que constituye la base del amor propio para darle sentido a la vida, para buscar y ver las mejores cosas de la vida, se altera tanto en el interior como en el exterior de la persona.

Estos sentimientos pueden ser destructivos cuando invaden la mayor parte de la vida de los padres que tiene un hijo con capacidades especiales, como la tristeza, que crea una gran intensidad de llorar y de impotencia al verse el futuro alterado. Un padre de una comunidad o de una grupo marginado, generalmente no muestra sentimientos de dolor y menos de tristeza porque la debilidad es cosa de mujeres, el aceptar ayuda o consuelo tampoco entra en su esquema y a la larga, crea conflictos entre la familia.

Esta tristeza tiende a aumentarse con la vergüenza que surge por la misma circunstancia, del dolor de la realidad de tener a un hijo con PC. El reconocer la vergüenza que tiene un padre de su hijo por no cumplir con las expectativas deseadas es muy común. Esta vergüenza es más difícil expresarla para los padres de un lugar marginado por que la comunicación no es muy profunda en el sentido de expresar los sentimientos que lastiman por el miedo de hacer sentir mal al otro y de que este lo tome en mal plan. Esta vergüenza despierta con el hablilla, los comentarios, las miradas de lástima de la gente de la comunidad quien en poco tiempo la mayor parte se entera de la noticia, por ser un lugar pequeño donde la mayor parte de la población se conoce. En consecuencia el aislar al bebé especial para ellos puede ser una solución en la que los padres también se refugian y, la oportunidad de darle una mejor calidad de vida al bebé se esfuma.

³⁵ Ibíd. Pág. 57.58.

Por otra parte tenemos la depresión el sentimiento más destructivo que puede sentir y vivir el ser humano llamado así por que altera la vida cotidiana de la persona que lo padece.

Es injusto que el estado no contribuya a través del DIF para lograr un mejor bienestar para el niño con PC en situaciones de marginación a pesar de que ha creado derechos para los niños especiales son pocos los que se aplican y son muchos los que necesitan la real aplicación de sus derechos.

LA POBREZA Y SUS REPERCUSIONES EN LAS NECESIDADES BÁSICAS DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL.

El termino *necesidad* es una palabra versátil, la cual se puede aplicar para especificar la carencia de algo material o abstracto como salud, tranquilidad, paz en el sentido individual o grupal; por ello *necesidad* significa todo aquello de lo que uno no puede prescindir

En la actualidad esta palabra a adquirido primicia, por que se habla de *necesidades*: necesidad de un cambio político, de combatir la inseguridad, de transformar las leyes, de crear empleos, de una mejor educación, de combatir la pobreza todo esto para mejorar las condiciones de vida de una nación, que a su vez repercutiría en el bienestar de los Estados y Municipios . Sin embargo, a pesar de los esfuerzos el país, sigue presentando necesidades graves que afectan el bienestar social de cada individuo y las repercusiones en este momento comienzan a surgir para alterar a un más la vida. En esta misma situación se encuentran ubicados los niños con PC que viven en la pobreza; su situación causa indignación por las condiciones de su existencia para alcanzar un desarrollo óptimo; estas insuficiencias son: la necesidad de una buena nutrición, de vivienda, vestido, salud y rehabilitación, educación, integración social y de el pleno reconocimiento de sus derechos.

El principal factor de estas carencias se debe por el fenómeno de la pobreza en la que viven, hecho que ha estado presente desde décadas atrás pero que la sociedad poco conoce de ella. Sobre la base de esto, se dan a conocer estas necesidades que los niños con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla presentan con el único fin de concientizar al lector para que se fomente una cultura de reconocimiento de los niños especiales a una vida digna.

LA NUTRICIÓN DE LOS NIÑOS CON PC CUANDO LES AFECTA LA POBREZA.

“Para empezar todos saben que para mantener la vida, todo organismo necesita contar con ciertas sustancias provenientes del medio que se conocen como nutrimentos que aportan: la energía requerida para sus funciones, los tabiques estructurales que permiten la reparación y crecimientos de sus tejidos y los complejos catalíticos de los que depende su metabolismo.

Los nutrientes se clasifican en cinco grupos principales: proteínas, hidratos de carbono, grasas, vitaminas y minerales. Estos grupos comprenden un total aproximado de entre 45 y 50 sustancias que los científicos consideran, esenciales para mantener la salud y un crecimiento normal. El ser humano actual suele combinar los alimentos, someterlos a uno o más tratamientos culinarios y condimentarlos. Proceso del cual resulta una enorme cantidad de platillos o preparaciones, por ejemplo: sopas, chiles en nogada, etc. la industria elabora ingredientes como aceites, azúcar, mayonesa, salsas, platillos listos para comerse y cada vez más una serie de productos formulados; en general estos productos industrializados replican los procesos culinarios.

Al finalizar el día se ha ingerido un conjunto de alimentos, platillos y productos industrializados y este conjunto es la dieta, palabra que hay que despojar de su limitada connotación popular de régimen para enfermos. La dieta, es la unidad de alimentación y no un simple alimento, platillo o producto, la que responda la calidad de alimentación y por ello, algo que suele olvidarse, es la

dieta a la que debe atenderse y, en su caso corregirse. Al ingerir la dieta se desencadenan procesos sumamente complejos que ocurren y que con la participación del organismo; es la alimentación y la nutrición de los que depende la vida y la salud.

La alimentación, es el conjunto de procesos relacionados con la ingestión de la dieta, mediante la cual el organismo obtiene los nutrientes que necesita para vivir. La alimentación no solo aporta nutrientes sino también satisfacciones sensoriales y sociales sumamente importantes. Por su parte la nutrición incluye la alimentación y además la digestión que libera los nutrientes de los alimentos, la absorción y la distribución de los nutrimentos liberados en su metabolismo en cada una de las células. En tanto la nutrición nunca se detiene, la alimentación es intermitente; la alimentación es parte y factor de la nutrición, lo es el todo en consecuencia el resultado final”.³⁶

Una adecuada nutrición es la clave para que todo niño crezca de forma sana y alegre, consumiendo productos animales o vegetales que proporcionan los nutrientes necesarios para conservar la salud; dichos nutrientes se clasifican en cinco grandes grupos: proteínas, hidratos, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales, dicha nutrición inicia con la elección de una adecuada dieta que contenga los nutrientes antes mencionados, posteriormente sucede la alimentación que es el proceso que para la deglución de los alimentos, es decir introducir los alimentos a la boca una vez que llegan al estómago se inicia la nutrición con la absorción de las sustancias nutritivas. Para poder entender de manera clara los nutrientes que también necesitan los niños con parálisis cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación es indispensable conocer la pirámide nutricional (Ver anexo 5)

³⁶ BOURGES Rodríguez Héctor, Alimentación, nutrición y pobreza. Revista La Pobreza T.S. UNAM, Editorial Buena Onda, México, Marzo 1999. Núm. 23. Pág.56, 57

Ahora bien lo primero que el hombre necesita consumir es una gran cantidad de agua determinada, porque la mayor parte de su cuerpo está constituida por este líquido en un 70 por ciento en este sentido no existe problema porque el agua es un recurso que la mayoría de los seres consumimos con frecuencia pero existen ocasiones en que al ser humano se le olvida su importancia; por otra parte, el niño especial con Parálisis Cerebral que sufre de babeo constante es necesario que tome abundante agua ya que a través de esta situación pierde líquido de forma involuntaria y si los padres no tienen conocimiento de esta situación puede ocasionar problemas de deshidratación.

Otro alimento indispensable para los niños según la pirámide de alimentación son los hidratos de carbono que se pueden encontrar en cereales, frutas, vegetales y ciertos productos como cereales de maíz, harina y arroz, además en el pan y las pastas. Estos productos son de consumo primordial para todas las personas ya que constituyen una fuente de energía y para los niños especiales les asegura que puedan tener energía para realizar actividades como tomar un objeto, caminar si existe la posibilidad, jugar y realizar actividades escolares; sin embargo, en un contexto marginado para los padres, es muy difícil comprar en grandes cantidades estos productos, así que sólo se destina una pequeña porción del ingreso familiar en comprar principalmente de maíz, dejando a un lado los demás productos que a la larga provocan graves trastornos como la desnutrición, enfermedad que la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral de las comunidades padecen.

Las proteínas, son otras sustancias esenciales para el correcto funcionamiento del cuerpo, estas son complejas pero solo debe entenderse que es una sustancia cuaternaria, es decir, compuesta por hidrógeno, oxígeno, carbono y nitrógeno las cuales están constituidas por aminoácidos esenciales para el metabolismo, la contracción muscular, la respuesta inmunológica, producir tejido corporal. Sin embargo, para un niño esta cantidad se tiene que duplicar porque está en constante crecimiento; pero los niños especiales, no tienen el acceso consumir estos productos de manera moderada como lo indica la pirámide nutricional, ya que por su posición económica solo consumen carne una

vez por semana. Este producto es el que contiene más proteínas y otras sustancias esenciales para el cuerpo; otros productos que contiene proteínas son: huevos, legumbres, productos secos, productos lácteos: leche, yogur y queso.

Los niños con Parálisis Cerebral necesitan consumir las grasas, se deben consumir de forma moderada para mantener una buena salud pero la mayor parte de la grasa se encuentra en la carne y como ya se dijo, las familias pobres sólo la consumen una vez por semana; sin embargo. También contienen grasa: los azúcares, la mantequilla, los aceites vegetales o animales.

“Los minerales inorgánicos son necesarios para la reconstrucción estructural de los tejidos corporales además de que participan en procesos tales como la acción de los sistemas enzimáticos, contracción muscular, reacciones nerviosas y coagulación de la sangre. Estos nutrientes minerales, que deben ser suministrados en la dieta, se dividen en dos clases: macro elementos, tales como calcio, fósforo, magnesio, sodio, hierro, yodo y potasio; y micro elementos, tales como cobre, cobalto, manganeso, flúor y zinc. También son importantes las vitaminas, sustancias que son esenciales para el desarrollo normal y el crecimiento del cuerpo; las vitaminas se clasifican en dos grupos: liposolubles e hidrosolubles. Entre las vitaminas liposolubles significa solubles en agua están las vitaminas A, D, E y K. Entre las hidrosolubles se incluyen la vitamina C y el complejo vitamínico”.³⁷

El desglosar cada uno de los minerales y vitaminas es algo complejo, pero lo más importante es mencionar que los niños con Parálisis Cerebral necesitan de ellos para su perfecto desarrollo y crecimiento.

Las vitaminas y los minerales se encuentran en la gran gama de frutas: naranjas, limones, plátanos, fresas, uvas, cerezas, peras, melones, sandías,

³⁷ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Nutrición Humana, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

ciruelas, en los cereales productos lácteos y las carnes de animales: vaca, cerdo, conejo, pollo, pato, en los cereales y los vegetales. Pero la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación no consumen cantidades adecuadas de estas vitaminas, sus comidas son inadecuadas por lo general durante el día solo comen dos veces, en la mañana desayunan tortillas de maíz, salsa y frijoles, y por la tarde esta comida suele ser la misma. Solo en ocasiones la acompañan con algún otro producto como huevo o queso pero solo dos o tres veces por semana, lo que no es suficiente para nutrirse. En esta situación se ve afectada la dieta al estar desequilibrada, también la alimentación si el niño tiene problemas de articulación de los músculos vocales: labios, lengua, dientes, mandíbulas y paladar. Porque se dificulta la ingestión de los alimentos en la boca.

La fruta sólo se les da esporádicamente a los niños con Parálisis Cerebral porque no cuentan con el ingreso suficiente debido a la inactividad de la agricultura en las comunidades donde viven, además el padre es el único que trabaja percibiendo un salario mínimo de 40 pesos por día y no alcanza. Sin embargo, algunos padres solo trabajan 3 o 4 veces a la semana lo que equivale a 160 pesos por semana insuficiente para comprar una despensa que sea suficiente para una gran familia integrada por 6 o 7 personas.

Algunas familias, tienen árboles frutales que se dan en temporada como el mango, los plátanos, los limones, las naranjas, los tamarindos, pero prefieren venderlos los domingos en Huejutla porque de esta manera obtienen algún dinero extra para la familia y principalmente para el niño especial que necesita medicamentos.

Cualquier persona que conozca un poco de nutrición se puede dar cuenta que los niños especiales con Parálisis Cerebral no están consumiendo una adecuada alimentación que es más necesaria por su situación. En este sentido, es importante decir que los alimentos no son únicamente suministrar alimentos al

cuerpo, también es una forma de placer para el ser humano que se goza a través del sentido del gusto, cosa que las personas pobres rara vez disfrutan.

Es necesario decir que los niños especiales, por su condición necesitan de un pediatra, este se encarga de vigilar el correcto crecimiento y desarrollo; es el indicado para dictar cuales son los alimentos que el infante con PC necesita consumir. De esta atención, los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación no disfrutan, por ser una institución pequeña y sí existen consultorios privados con un elevado precio y el poder acudir es algo lejano. Por lo tanto la carencia de una buena dieta los ha llevada a presentar desnutrición.

La desnutrición

Este fenómeno es una de las principales repercusiones que tienen los niños con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación por vivir en la pobreza. “Con frecuencia el enfermo de desnutrición recibe prolongadamente una ingesta escasa (desnutrición) y consume sus propias reservas. Presenta pérdida de peso (el niño no crece), cansancio (astenia), delgadez facial, relieves costales y pliegues cutáneos, muy marcados. El pelo pierde pigmentación, la piel se palidece. Progresivamente aparecen insuficiencia cardiaca y renal, anemia, mala cicatrización y esterilidad. La muerte suele producirse por infecciones oportunistas.

La desnutrición primaria puede ser cuantitativa (plagas de hambruna, anorexia nerviosa) o cualitativa (déficit proteico alimenticio). En la desnutrición secundaria la ingesta es adecuada, pero los alimentos no se procesan, absorben o utilizan adecuadamente (mala dentición, síndromes de mal absorción y diarreas crónicas”.³⁸

Es evidente decir que la desnutrición que padecen los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación es desnutrición de tipo

³⁸ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Artículo Desnutrición, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

cualitativo por que los padres al no tener un trabajo con ingresos dignos para la alimentación pasan largos periodos en los que se consumen productos con baja calidad nutricional como maíz, frijol y salsa que no son suficientes para la gran cantidad de nutrimentos que necesita un niño que esta en constante crecimiento y desarrollo.

La baja estatura y la pérdida de pigmentación del pelo son indicadores más visibles, razones por que los niños están presentando desnutrición porque viven en la pobreza, en la ignorancia de saber combinar los alimentos de manera equilibrada y vivir en zonas completamente separadas de centros urbanos donde se puede tener acceso a alimentos baratos y de gran variedad.

Por otra parte, la desnutrición secundaria está también presente esta surge por problemas del organismo: la masticación y la deglución de los alimentos llega a ser un dilema para un niño con Parálisis Cerebral cuando tiene problemas de articulación, de la mandíbula porque el masticar los alimentos le resulta algo laborioso Y en consecuencia tragarlo también; además, si se le presenta problemas para la absorción de los nutrientes es probable que se presente la desnutrición en especial en los infantes con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación por no contar con el apoyo de un pediatra.

LA VESTIMENTA UN ASPECTO IMPORTANTE PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO CON PC.

“El vestido constituye una necesidad fundamental para las personas porque es la que protege del medio ambiente por ello se define como: Vestimenta, conjunto de prendas o atuendos personales utilizados en todas las culturas desde la prehistoria.

El principal factor determinante del tipo de ropa en las diferentes épocas y lugares es el clima. En la evolución de la indumentaria también han influido los diferentes estilos o modas, los materiales y tecnologías disponibles, los códigos sexuales, la posición social, las migraciones humanas y las tradiciones.

Probablemente la ropa se desarrolló en un principio para protegerse o adaptarse al medio ambiente. En climas cálidos la ropa tradicional masculina y femenina es una indumentaria suelta. En los países árabes y africanos esta ropa suelta adopta la forma de túnica. Los habitantes de climas muy cálidos es raro que lleven ropas de más de dos capas. En los climas fríos es tradicional llevar vestidos cosidos y ajustados de varias capas para conservar mejor el calor del cuerpo.

La ropa como cualquier instrumento o cosa que el hombre considere útil para su existencia lo ha venido perfeccionando con el paso del tiempo y el cual depende en gran medida del espacio donde se encuentre; en Francia siempre se le a considerado como el máximo país de la industria de la ropa a tal grado de considerarla como un elemento indispensable en la sociedad y no como un elemento de protección al medio ambiente”.³⁹

Evento que no sucede en los países pobres donde su ropa únicamente cumple en la mediada de lo posible un elemento de protección, y en ocasiones esto no es posible en condiciones apropiadas. Quienes resultan más afectados son los individuos que viven contextos marginados como en las comunidades, en donde la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación viven y su vestimenta no es la adecuada por que solo cuentan escasamente con de dos a tres cambios de ropa. Esta ropa a veces esta parchada o muy maltratada por lo tanto el tener ropa que se considera apropiada para ellos es muy escasa.

En ocasiones los zapatos es un lujo que los padres no pueden satisfacer para tantos hijos que tiene, y solo les alcanza para comprar sandalias pero solo lo compran conforme alguien lo necesite. En época de invierno es probable que pasen frío por que también no tiene lo suficientes. La necesidad de una adecuada vestimenta es necesaria para los niños con Parálisis Cerebral que las

³⁹ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Vestimenta , © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

autoridades correspondientes necesitan poner de su parte buscando alternativas para ayudarles a que obtengan estos productos a un mejor precio.

Por otra parte, una de las principales consecuencias de una inadecuada vestimenta es adquirir alguna enfermedad sobre todo en época de frío: como tos, gripa, infección de las anginas y en casos más graves una pulmonía que se agrava por una inadecuada alimentación con las vitaminas, minerales, proteínas, hidratos de carbono y grasas. Además enfermedades de la piel, principalmente granos o irritaciones, por último, se tienen alteraciones de autoestima una buena vestimenta limpia y fresca hace sentir muy bien al individuo. Por lo tanto la necesidad de la vestimenta es básica para las personas, pero esta es siempre sustituida por la alimentación de una familia numerosa o productos industrializados que necesita el niño con PC.

LA VIVIENDA DEL NIÑO CON PC EN UN AMBIENTE MARGINADO

El individuo hace siglos que dejó de ser nómada para convertirse en sedentario al descubrir la agricultura; que fue el principio de las civilizaciones, construyeron espacios para poder vivir adecuadamente chozas y luego casas; con el tiempo han evolucionado en su construcción, actualmente se les llama viviendas. Una vivienda se puede comprender desde el aspecto arquitectónico y sociológico.

Vivienda desde el punto arquitectónico.

“Es un espacio resguardado, adecuado como morada para el ser humano. Tanto si se trata de una humilde choza o de una mansión sofisticada, y al margen de su interés arquitectónico, la vivienda siempre ofrece un refugio seguro y es el centro de la vida cotidiana.

Las características concretas de una casa dependen del clima, del terreno, de los materiales disponibles, de las técnicas constructivas y de numerosos

factores simbólicos como la clase social o los recursos económicos de sus propietarios. Hasta hace poco tiempo, en las zonas rurales, las personas han compartido su casa con los animales domésticos. Hoy las viviendas también pueden disponer de diversas zonas no habitables, como talleres, garaje o habitaciones de invitados, aparte de los diversos servicios que se necesitan en la vida diaria. Las casas se pueden construir por encima o por debajo del nivel de suelo, aunque la mayoría de las viviendas modernas están emplazadas en un nivel superior al del terreno, en ocasiones sobre sótanos semienterrados, especialmente en los climas fríos.

Los materiales más utilizados son la propia tierra, madera, ladrillos, piedra, y cada vez en mayor medida hierro y hormigón armado, sobre todo en las áreas urbanas. La mayoría de las veces se combinan entre sí, aunque la elección depende del proyecto arquitectónico, de los gustos del cliente y, sobre todo, del precio del material o de la facilidad de su puesta en obra. Entre las instalaciones domésticas, cada vez están más extendidas la calefacción, cuyo diseño depende del clima y de los combustibles disponibles, el agua corriente caliente y fría y los cuartos de baño interiores”.⁴⁰

Es claro, que una vivienda significa un lugar o espacio donde una familia realiza la mayor parte de sus actividades cotidianas como dormir, comer, realizar las necesidades fisiológicas; además, es el lugar donde la familia interactúa de manera constante y donde las relaciones entre sus integrantes se fortalece con el trato diario; sin embargo, hay factores que contribuyen para el diseño de una casa, el principal, el contexto social.

Un niño con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación que vive en colonias o comunidades marginadas, sus viviendas no son precisamente las mejores porque a simple vista se observa lo inadecuada que es su

⁴⁰ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Vivienda , © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

construcción interfiriendo en su desarrollo y en una vida plena. Esto se debe a que su estatus social que es muy bajo; regularmente las casas están ubicadas en terrenos baldíos y por supuesto sin planos y donde el acceso es muy difícil sobre todo si se vive en las colinas; la tierra está en constante erosión. (Ver anexo 6.)

Una casa ubicada en un lugar como este, carece de muchos servicios como agua potable, indispensable para lavar la ropa de los integrantes de la familia, para preparar los alimentos, el aseo de la casa y por supuesto para el aseo personal; el agua tiene que transportarlo de pozos o ríos que en ocasiones están retirados. El dejarlos solos para ir a lavar la ropa es algo que sucede ya que la madre tiene que cumplir con sus tareas domésticas.

Características de una vivienda inadecuada de los niños con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación es la falta de pavimentación de las calles, afecta a los habitantes, sobre todo en tiempo de lluvia porque con el andar de las personas a sus labores se alborota la tierra mojada y se hace un lodacero. En una emergencia en la que el infante con PC se sienta mal de salud y se tenga la necesidad de llevarlo a un Centro Médico, el trasladarlo se complica sobre todo si el niño es mayor, con un peso que los padres no pueden levantar y si existe la posibilidad de tener una silla de ruedas este se atasca de lodo y las llantas no pueden girar. En zonas como estas impiden al niño especial salir por sí solo para interactuar con los demás sujetos sociales y pueda socializarse para crear amigos que contribuyan a su desenvolvimiento personal. (Ver anexo 7.)

Carecer de la electricidad es otra desventaja que tienen una vivienda ubicada en un contexto marginado; este servicio es útil para tener bien iluminada la casa sobre todo cuando cae la noche y en casos que se tenga que estar cuidando de manera constante al pequeño cuando se enferme, para darle un medicamento o cualquier otra urgencia -ataque de epilepsia- es indispensable. Además es útil para utilizar aparatos eléctricos como la radio, el televisor, que son indispensables.

Tener drenaje es algo indispensable porque de esa forma los baños son más higiénicos; es importante que sea de esa forma para que el niño tenga la posibilidad de ir solo al baño y aprenda a realizar esta necesidad, para los padres es más cómodo cuando se tenga que transportar al niño en brazos hacia el baño si presenta Paraplejía, Diplejía, Hemiplejía o Triplejía . Pero la mayoría de estas familias únicamente cuentan con letrinas con las que se debe tener más cuidado.

Por lo tanto, una casa apropiada debe contar con los servicios básicos; un lugar apropiado, en calles pavimentadas, con electricidad, con agua potable y con drenaje.

Vivienda desde el punto de vista sociológico.

“Esta disciplina define a la vivienda como: refugio temporal o permanente destinado a la habitación humana. Dada la necesidad que todas las personas tienen de un alojamiento adecuado, éste ha sido desde siempre un tema prioritario no sólo para los individuos sino también para los gobiernos. Por esta razón, la historia de la vivienda está estrechamente unida al desarrollo social, económico y político de la humanidad”.⁴¹

Como se persirve la vivienda no únicamente constituye un lugar de refugio contra los factores climatológicos sino también es donde se satisfacen necesidades de interacción entre los integrantes, actividades de recreación, juegos de mesa o deportivos, disfrutar de una película o programa de televisión; son sitios de encuentro donde el afecto, el cariño y el amor se demuestran cuando la familia se reúne a la hora de la comida mientras disfrutan sus alimentos y platican de las cosas que hicieron en el trabajo, en escuela o en la calle. O cuando disfrutan de una película o programa favorito en la sala mientras

⁴¹ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema vivienda sociología, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

consumen alguna botana, en esos momentos es cuando la familia disfruta de los espacios de su casa por ello una casa debe estar estructurada adecuadamente.

Es importante que exista una cocina no lujosa pero que sea lo suficientemente cómoda para que se puedan preparar los alimentos con toda la higiene que lo amerita; un baño es fundamental para realizar las necesidades de aseo, realizar las necesidades fisiológicas; una sala y un comedor son importantes más no indispensables donde la familia se reúna para convivir, y por supuesto habitaciones suficientes para que cada integrante disfrute de su propia intimidad.

Intimidad que la familia de un niño especial con Parálisis Cerebral no disfruta por su estilo de casa que solo cuentan con dos cuartos como mínimo donde realizan la mayor parte de sus tareas cotidianas. La cocina por lo general está al intemperie y el baño esta construido con materiales de desecho como nylon o costales. Muchos problemas se presentan al no tener una vivienda adecuada, es decir, que una gran familia viva en una casa pequeña en la que nadie se siente a gusto para disfrutar de un espacio propio de intimidad lo sufren todos pero más el niño con Parálisis Cerebral sobretodo aquel que se encuentra acostado en una cama por no poderse mover y a la larga puede ocasionarle impotencia de solo estar entre cuatro paredes, y la situación empeora si su vivienda está ubicada en un lugar marginado. (Ver anexo 8 y 9)

Vivienda desde el punto de vista marginado.

“Estos son lugares donde existe mucha pobreza y por lo general están ubicadas en las afueras de las grandes ciudades o en comunidades aisladas. Suelen recibir diferentes denominaciones en cada país: barrios pobres o marginales (Guatemala), barrios de chabolas (Madrid), callampas (Santiago de Chile), villas miseria (Buenos Aires) o ciudades perdidas (México DF.). Normalmente este tipo de asentamiento se asocia a países en vías de desarrollo. Llevan implícito, en la mayoría de los casos, fenómenos de marginación social.

El terreno donde se asientan suele ser de baja calidad, en las márgenes de un río o de vertederos de basuras, a menudo ocupados ilegalmente, en donde no hay ningún tipo de instalaciones. Su construcción suele ser muy rápida con edificaciones de madera, cartón, hojalata o adobes. Frecuentemente, este concepto se asocia a ciudades de la India o Latinoamérica, en donde el rápido proceso de urbanización ha hecho que los grupos más desfavorecidos económicamente, minorías étnicas o inmigrantes abandonen el campo y se establezcan en la periferia de la ciudad".⁴²

Las zonas marginadas son el resultado de un proceso de urbanización donde los que poseen un bajo status económico se van quedando rezagados mientras que los que tienen recursos económicos crecen para incrementar su nivel de vida. En la ciudad de Huejutla está fenómeno esta presente debido a la existencia de lugares donde la pobreza es característica, en ese lugar, habitan personas formando un lugar llamado cinturones de miseria aunque estos no son muy grandes y se presentan esporádicamente en esta región.

Es importante decir que algunos niños con cualidades especiales, incluidos los que presentan PC, habitan en lugares marginados generalmente a las orillas de los ríos donde sus casas están construidas con adobe, palos, cartón o laminas; es importante decir que son construidas de forma errónea: paredes desalineadas, techos encorvados e imperfectamente plantadas. En algunas ocasiones son de material semiacabados terminada con material de deshecho cosa que pone en peligro no únicamente la vida del niño con Parálisis Cerebral sino también toda la familia, especialmente en época de lluvia el la que los ríos crecen y se salen de sus bordes.

A estas observaciones se subraya que las autoridades de Huejutla no están al cuidado de estas zonas para evitarlas o para reubicar estas personas que ponen en peligro sus vidas, indica el bajo nivel de bienestar para los habitantes de

⁴² BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Artículo infraestructura © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

Huejutla y de las comunidades que la conforman; los niños especiales no gozan de una vivienda digna y decorosa.

LA SALUD ELEMENTO INDISPENSABLE PARA UNA VIDA DIGNA

Para poder entender cuales son las repercusiones de la pobreza en los niños con PC es primordial conocer primero la salud publica.

La salud publica

“Es la protección y mejora de la salud de los ciudadanos a través de la acción comunitaria, sobre todo por parte de los organismos gubernamentales. Esta comprende la rehabilitación de personas enfermas o incapacitadas para que alcancen el grado más alto posible de actividad por sí mismas. Esto se estableció en 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) incluyó en su definición de salud el bienestar físico, mental, social y no sólo la ausencia de dolencias o enfermedades”.⁴³

Ahora bien es claro decir que para lograr un estado de bienestar de salud es necesario la participación de la población en general en coordinación con las autoridades gubernamentales para la rehabilitación de las personas enfermas o incapacitadas y alcancen el grado más alto posible de actividad por sí mismas; como lo necesitan los niños con Parálisis Cerebral que viven en pobreza, y se fomente el desarrollo de sus capacidades en todos los sentidos y pueda incorporarse a la sociedad como cualquier persona normal dentro de lo posible.

En la ciudad de Huejutla solo existe un Centro de Rehabilitación llamado Unidad Básica de Rehabilitación UBR ubicado en la Col. Valle del Encinal y cuya

⁴³ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Salud Pública, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

finalidad es proporcionar atención rehabilitatoria a los discapacitados para que alcance su recuperación y poder integrarlos a la vida cotidiana, para que realice, sus actividades acostumbradas. En este sentido la autoridad correspondiente creadora de la institución es el Sistema de Desarrollo Integral de la Familia DIF de Huejutla, quien está cumpliendo con esta necesidad que tienen las personas con capacidades especiales de la ciudad de Huejutla y sus comunidades, además contribuye la sociedad para su funcionamiento, para el cuidado de esta institución y su uso adecuado.

Esta institución tiene ciertas áreas que cumplen funciones específicas de rehabilitación que es el caso de los niños con Parálisis Cerebral la rehabilitación se realiza con terapias especiales para el desarrollo y la recuperación de estos infantes.

Terapias para el niño con parálisis cerebral.

“La terapia física usualmente comienza en los primeros años de vida independientemente después de la diagnosis, los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado de la falta de uso llamado atrofia y evitar la contractura en la cual los músculos se movilizan en una postura rígida y anormal, a veces se utilizan aparatos ortopédicos. El mejorar el desarrollo motor del niño con PC es otro objetivo importante. Generalmente se utilizan dos métodos:

a).- El de Bobath llamado en honor a una pareja pionera de este método en Inglaterra. Este programa se basa en la idea que los reflejos primitivos retenidos por muchos niños con Parálisis Cerebral presentan dificultades mayores para aprender el control voluntario. El terapeuta que utiliza la técnica de Bobath procura contraer estos reflejos poniendo al niño en movimiento opuesto, por ejemplo, si el niño acostumbra a tener el brazo doblado, el terapeuta lo extiende repentinamente.

b).-El segundo método es el de hacer patrones basándose en el principio de que las destrezas sociales y destrezas motoras deben enseñarse en la misma secuencia que se desarrollan normalmente. Por ejemplo sin considerar la edad del niño, primero se le enseñan elementos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. Algunas organizaciones incluyendo la Academia Americana de Pediatría han expresado reservas hacia este método por que no hay estudios que documenten su utilidad.

La terapia física puede ayudar al niño con Parálisis Cerebral a prepararse para el salón de clases y mejorar su habilidad de sentarse, moverse independientemente o en una silla de ruedas, o hacer tareas precisas tal como escribir.

La terapia ocupacional es útil para que el niño con Parálisis Cerebral pueda desarrollar destrezas como: comer, vestirse o usar el baño. Esto puede reducir las exigencias a los encargados de cuidarlos y aumentar la confianza en los niños en sí mismos y en la autoestima. Para los niños con dificultad para comunicarse la terapia del habla identifica las dificultades específicas y las superan a través de un programa de ejercicios: si existe dificultad con palabras que comienzan con la letra b se inicia con palabras sencillas y luego se avanza con palabras más complicadas.

Por ultimo las terapias de conducta provee otro camino para aumentar las habilidades de un niño. Esta terapia que utiliza teoría y técnicas psicológicas puede complementar a la terapia física, ocupacional o del habla. La terapia de conducta puede incluir el ocultar un juguete dentro de una caja con el fin de premiar al niño que aprende a decir, a usar la mano más débil al buscar en la caja. Cabe señalar que conforme el niño crece, la necesidad de terapia así como el tipo de terapia y otros servicios de apoyo cambian”⁴⁴

⁴⁴ La parálisis cerebral Esperanza a través de la Investigación la Web: http://www.hinds.nih.gov/healthand_medical/

Las terapias físicas cumplen un objetivo primordial que va encaminado básicamente a desarrollar todas y cada una de las potencialidades del niño con Parálisis Cerebral. Pero esta institución, solo cuenta con dos áreas terapéuticas: la primera, terapia física que cuenta con un departamento especial, con algunos aparatos terapéuticos y que gracias a estas terapias los niños con Parálisis Cerebral a incrementado sus capacidades motoras que son indispensables para que un futuro tengan independencia en sus tareas cotidianas y con el paso del tiempo puedan incorporarse a la escuela como institución formadora de individuos con valores y metas de superación en beneficio de ellos mismos como para la sociedad. La segunda es la área de terapia ocupacional necesaria para enseñarle al niño con PC destrezas de la vida cotidiana como vestirse, desvestirse, el aseo personal, cuidarse así mismo, socializarse y prepararlo para el funcionamiento académico.

Sin embargo como es una institución que se formó hace unos tres años, le hace falta personal y áreas como la terapia de lenguaje o habla que identifica y crea programas específicos para tratar de desarrollar el lenguaje; terapia de la que los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación no disfrutan y que necesitan ya que según los expedientes algunos niños presentan este defecto agregado.

Es necesario decir, que carece del área de terapia de conducta porque no se tiene un psicólogo que atienda esta demanda necesaria que contribuya al mejoramiento de los niños con PC: además de que sería útil para los demás pacientes, quienes requieren de su servicio para orientarlos o resolver algún asunto personal, e incluso en atender a la familia del niño con PC cuando existen dificultades de aceptación, o problemas familiares por el nuevo estilo de vida que les surge.

Cabe señalar que esta institución carece de especialistas para la atención de los niños con problemas especiales, un Ortopedista especialista encargado en tratar los huesos, músculos, tendones y otras partes del esqueleto del cuerpo; un

otorrinolaringólogo que estudia, diagnostica y trata todos los órganos situados en la cabeza y el cuello humanos, excepto los ojos y el cerebro; esencial cuando el niño con PC tiene un defecto agregado de alteración del lenguaje o de sordera o en su caso un Audiólogo, también hace falta un Neurólogo quien examina a los niños que tienen un retraso del desarrollo o un funcionamiento anormal del sistema neurológico, incluyendo el cerebro.

Estos especialistas hacen falta sobre todo para aquellas familias que tienen un niño especial y que por falta de recursos económicos no tiene la posibilidad de llevarlo a un clínica o consultorio privado. A veces cuando llega un paciente a la Unidad Básica de Rehabilitación que tiene PC el médico de base lo recibe y en base a sus conocimientos diagnostica el tipo de Parálisis Cerebral; pero cuando el paciente requiere de un el análisis de otro especialista no lo encuentra, por lo tanto, se canaliza a otra institución de salud.

La canalización de dichos casos suele ser desgastante, dichas citas con médicos especiales se hacen hasta la ciudad de Pachuca, en el Centro de Rehabilitación Integral de Hidalgo; una cita con el Ortopedista para un paciente es muy tardado, esta es otorgada para tres meses después de haber pedido la cita y los padres solo tiene que esperar hasta la fecha marcada mientras que el más afectado es el niño con Parálisis Cerebral al no ser atendido lo más rápidamente posible y se le busque alternativas para su situación. En otras ocasiones es la misma Presidencia Municipal quien pone las barreras ya que en un primer momento dice apoyar a estas personas con el transporte pero cuando llega el día de la cita dicho transporte se les es negado y la cita se pierde y para volver a tener otra pasaran otros tres meses o más.

Las autoridades correspondientes encargadas para atender las necesidades de las personas especiales no están cumpliendo con sus obligaciones y son las familias que tiene un status más alto los que sí pueden trasladar a su hijo a algún centro donde puede ser atendido mientras que

aquellas familias pobres con un hijo especial las que se tienen que esperar hasta que exista una posibilidad.

Cuando se presenta la oportunidad, el transporte no es muy cómodo y es un viaje bastante pesado donde los niños especiales se casan, se pueden deshidratar, presentar algún malestar intestinal, vómito o náuseas e incluso dolor de cabeza; que también los padres en muchas ocasiones se van a mal pasar en especial a gente de las comunidades que tiene que transportarse dos veces a altas horas de la noche o la madrugada.

Una vez que se ha entrevistado con el Doctor y pedir ciertos estudios como requisito para un diagnóstico son caros como: Imágenes de resonancia magnética, tomografía computarizada, electroencefalograma o un ultrasonido; el buscar los medios para los padres de familia pobres necesitan tiempo y a larga puede desesperar por un mal servicio, y abandonar la búsqueda de ayuda; por ello son varios niños con PC que viven la pobreza que no reciben los beneficios del Centro de la Unidad Básica de Rehabilitación y otros tantos no conocen su existencia.

LA EDUCACIÓN EN LOS NIÑOS POBRES CON PARÁLISIS CEREBRAL.

“La educación es otra necesidad fundamental para cualquier individuo que viva en sociedad para satisfacer necesidades de conocimiento y habilidades. La Educación que se define como la presentación sistemática de hechos, ideas, habilidades y técnicas a los estudiantes. A pesar de que los seres humanos han sobrevivido y evolucionado como especie por su capacidad para transmitir conocimiento, la enseñanza (entendida como una profesión) no aparece hasta tiempos relativamente recientes.

Por su parte la Educación especial, es aquella destinada a hacer frente a las necesidades específicas de los niños con deficiencias o de los superdotados.

Los primeros presentan ciertas dificultades o desventajas que afectan de un modo negativo a su progreso dentro de los programas educativos convencionales. También los segundos pueden obtener unos resultados pobres dentro de los programas normales, a pesar de su alta capacidad en áreas intelectuales, creativas o artísticas. Ciertas atenciones educativas especiales pueden ayudar a ambos grupos de escolares a progresar adecuadamente en los programas educativos normales. Los proyectos específicos para este tipo de educación se suelen desarrollar entre los 6 y los 16 años.

Las deficiencias más frecuentemente observadas son: problemas de lenguaje, retraso mental y otras alteraciones del desarrollo, cierto tipo de trastornos emocionales, o algunas alteraciones específicas del aprendizaje, como pueden ser las relacionadas con la memoria. Pueden encontrarse otras deficiencias relacionadas con la audición, con la visión, con el desarrollo de la comunicación (como el autismo) o con ciertas lesiones cerebrales. En la actualidad existe también un importante número de deficiencias relacionadas con la hiperactividad”.⁴⁵

La educación siempre ha sido considerada un elemento indispensable en los seres para transmitir sus conocimientos y de esta forma se tiene asegurado el progreso de los seres humanos. En México la educación ha evolucionado en grandes dimensiones a pesar de que sus constantes conflictos, principalmente económicos, han sido devastadores.

Sin embargo, el mayor progreso de educación a nivel preescolar, primaria, nivel medio superior y superior esta presente en las grandes ciudades; la población disfruta de las mejores instituciones para el desarrollo de sus habitantes. Las comunidades marginadas de toda la Republica Mexicana en las que se encuentran las que conforman el Municipio de Huejutla; Hgo. se han ido

⁴⁵ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Educación Especial , © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

quedando rezagadas a pesar de que existen algunas escuelas de los diferentes niveles para la población. El brindar esta educación a los hijos es una tarea bastante difícil para los padres a pesar que son gratuitos los niveles: preescolar, primaria y secundaria. En un contexto social marginado se presenta mucho la deserción escolar. La Educación Especial está todavía en proceso y la mayor parte de la gente desconoce de su importancia, en especial para los niños con Parálisis Cerebral. Esta educación especial es muy importante porque como su nombre lo indica están estructuradas para los niños con capacidades diferentes que por su situación necesitan una atención adecuado en la que puedan desarrollar sus potencialidades, sin embargo el vivir en una comunidad o en una zona donde no existen escuelas especiales ellos se ven restringido de las oportunidades que estas instituciones ofrecen.

En la región de Huejutla y para sus comunidades existe una sola escuela especial llamada Centro de Atención Múltiple n. 8 que atiende a niños con Síndrome de Down, con Problemas de Lenguaje, con Sordera, con Discapacidad Intelectual y con Parálisis Cerebral. Dicha institución desde su fundación ha sido fundamental para los niños de esta región pero, debido a su ubicación también son muchos niños como algunos de la Unidad Básica de Rehabilitación que no tienen la posibilidad de asistir porque viven sumamente retirados de Huejutla y se les hace difícil el transportarlos.

La principal razón, la falta de recursos económicos para el transporte diario y su alimentación; y la otra, es por descuido del hogar ya que la madre tiene que cumplir con sus tareas domesticas y el padre tiene que trabajar para mantener a flote el hogar cosa que no es nada fácil con un trabajo de jornalero.

Son muchos los niños con discapacidad que no están gozando de una educación especial. Los niños con PC tienen dificultad para controlar sus movimientos voluntarios cotidianos por una alteración el encéfalo inmaduro el cual no es progresivo, esto no significa que no sean capaces de comprender lo

que sucede a su alrededor; algunos llegan a poseer una inteligencia asombrosa para resolver problemas hasta matemáticos.

Propósitos de la educación.

“La educación es una necesidad fundamental para los individuos de todos los países por que cumple ciertos propósitos:

- La educación para la supervivencia.

Esto alude a que la educación asegura a los miembros de una cultura su propia existencia, al proporcionarles conocimientos para satisfacer necesidades a lo largo de la vida.

- La Educación para satisfacer necesidades de conocimiento y habilidades.

Estos son indispensables para hacer la vida más segura, más comfortable y más satisfactoria,

- La educación para satisfacer necesidades de exploración, creatividad y autorrealización.

La exploración significa estimular al niño a descubrir el mundo que les rodea y relacionar sus hallazgos con lo que ya conoce; por su parte la creatividad apoya a la exploración, ambos son forma de búsqueda, ambas requieren la inventativa, la imaginación y un espíritu de investigación y las dos guían al descubrimiento. Las actividades creativas y exploradas le permitirán al educado avanzar a la autorrealización para descubrirse así mismo y el mundo que le rodea.

- La educación es necesaria para las relaciones humanas.

La educación contribuye para establecer importantes relaciones humanas, de compañerismo, de respeto, de gentileza, de tolerancia; la maestra puede seleccionar numerosas técnicas, como por ejemplo organizar actividades para grupos pequeños, dar premios, promover las actividades grupales, de ser líder y de obedecer.

- La educación para transmisión de valores éticos y morales.

Los seres humanos pueden interactuar en forma constructiva con cada uno de los otros solo así se comparten los valores comunes éticos y morales; por ello el transmitir valores constituye un objetivo primordial de la educación”.⁴⁶

La educación es fundamental para cualquier persona . Por ello, los niños con Parálisis Cerebral también tienen derecho a que un centro educativo los forme para que sean productivos, para ellos mismos y para la sociedad. Se menciona uno de los propósitos de la educación es la supervivencia, y esto es cierto, en tiempos modernos porque un individuo sin preparación difícilmente tendrá una vida digna como para satisfacer necesidades alimentación, vestido, vivienda y salud.

En la escuela se adquieren conocimientos y habilidades. Los conocimientos son todos aquellos que el hombre es capaz de aprender para conocer el mundo que le rodea mientras que las habilidades son las facultades que puede desarrollar el individuo como resolver cuestiones, crear, pintar, inventar, fácilmente o escribir etc. que lo guían orientándolo a la elección de una profesión y pueda ser autosustentable con su trabajo. La educación para un niño con Parálisis Cerebral juega el mismo papel ellos requieren de aprender nuevos conocimientos y habilidades que en la familia no se desarrollan. Esto solo se logra con la capacidad de exploración que todos los niños tienen en la infancia, que les permite descubrir el mágico mundo que les rodea y con ello desarrollar su creatividad. Los niños especiales no son la excepción, lo único que necesitan es el apoyo de una institución educativa, de sus familias y la de la sociedad.

En este sentido, la escuela constituye el primer elemento para romper el paradigma de que los niños con capacidades especiales no son capaces de desarrollar conocimientos, habilidades y de socializarse con otras personas para

⁴⁶ TROSTING Villasano Genoveva, Colección de Educación Especial, para una ubicación social apropiada, Editorial Panamericana S, A. Pág. 21-23.

establecer relaciones humanas que les permitan ocupar un lugar en la sociedad con una aceptación clara, sin considerarlo inferior.

Por último, la escuela formará valores éticos y morales a los niños con Parálisis Cerebral y esto significa la piedra angular para formar una personalidad con principios hacia así mismos, hacia los demás` y al mundo que le rodea. Esta educación es en una escuela especial ya que se adapta a sus necesidades, tiene la misma función. Existen varias opciones educativas para los niños con PC y para los padres,

Opciones educativas para los Niños con Parálisis Cerebral.

- “Educación especializada para los niños con PC. Estos son centros donde el niño con PC convivirá con otros niños con PC. Por lo general, estas escuelas están muy bien adaptadas a las necesidades específicas de los chiquillos y cuentan con personal especializado. Si se elige esta opción se recomienda buscar actividades fuera del horario escolar para que conviva y juegue con niños sin discapacidad.
- Educación Especial. Estos centros públicos y privados integran en sus aulas a niños con distintos tipos de discapacidad, aunque los grupos se organizan en funciones de las necesidades de los niños. Si se opta por esta alternativa se recomienda actividades extra escolares para que el niño comparta con niños normales.
- Grupos integrados en escuelas regulares privadas. Cada vez más escuelas privadas se abren ha este tipo de integración. Pensando que el niño con discapacidad tienen necesidades educativas; las escuelas optan para abrir un espacio donde los niños especiales trabajen en un grupo académico con sus padres y compartan con sus compañeros sin necesidades especiales las actividades extracurriculares.

- Integración al grupo regular. Esta opción se aplica en escuelas públicas y privadas. La idea es que sea un alumno más en el salón y conviva con las actividades académicas y de recreo con compañeros sin discapacidad”.⁴⁷

Elegir alguna de estas opciones para algunos padres con suficientes recursos económicos es una alegría indescriptible al encontrar una forma de ayudar a su hijo. Sin embargo, para los padres que viven en la pobreza es difícil encontrar instituciones para su educación y sí son privadas es difícil para ellos brindarle esta oportunidad; además en esta región de Huejutla como ya se mencionó anteriormente solo existe una escuela para niños especiales llamada Centro de Atención Múltiple la cual es pública, atiende a los niños con capacidades diferentes; sin embargo, no todos tienen la posibilidad de asistir a esta escuela por vivir en lugares sumamente retirados y en ocasiones asisten solo esporádicamente.

Otros niños no pueden trasladarse por que necesitan una silla de ruedas. El desinterés es de los padres para atenderlo debidamente o por el trabajo que los absorbe. Para un niño con PC gestionar una silla de ruedas puede llevar mucho tiempo e incluso años y el tratar de hacer comprender a los padres para la atención de su hijo es una tarea algo larga en la que se necesita la ayuda de un psicólogo.

La educación especializada para niños con PC, en grupos integrados en escuelas regulares, educación especial e integración al grupo regular, solo en dos de ellas se tiene acceso; la de integración regular se da como una opción para los padres que viven en comunidades para sus hijos con PC pero la mayoría de los padres se quejan que sus hijos son víctimas de los niños normales al discriminarlos y burlarse de su discapacidad; esto se presenta con gran frecuencia en estas

⁴⁷ ALTERNATIVAS DE COMUNICACIÓN PARA NECESIDADES ESPECIALES, AC, Mi Hijo tiene Parálisis Cerebral. Editorial Revista Ararú para padres con necesidades especiales. Pág. 16,17.

regiones por la ignorancia de no saber que cualquier persona puede en algún momento de su vida adquirir una discapacidad. Por otra parte al integrarlo a un salón regular lo único que se pretende es que los niños con PC aprendan a socializarse con las otras personas sin miedo y aprendan a valorarse como los demás, que pueden alcanzar cualquier sueño y meta que se planteen en la vida rompiendo barreras para una participación social.

LA INTEGRACIÓN SOCIAL PARA EL NIÑO CON PC EN LA POBREZA

Hablar de integración social es una enorme tarea que corresponde al Estado que estableciendo un sin fin de leyes pueda alcanzar tal objetivo, pero si la sociedad no pone de su parte es casi imposible alcanzar esta aspiración.

La Integración Social: “consiste en que las personas con discapacidad tenga acceso al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad. Se busca su participación en todos los ámbitos: familiar, social, escolar cultural, deportivo y laboral y por lo tanto la eliminación de la marginación y la segregación. El objetivo de la integración es coadyuvar el proceso de formación integral de las personas discapacitadas en forma dinámicas y participativa, aceptando sus limitaciones y valorando sus capacidades. Se brinda así a cada individuo la posibilidad de elegir su propio proyecto de vida”.⁴⁸

Es evidente que a todas las personas les interesa ser parte de la sociedad y siempre busca alternativas para lograrlo; para un niño con Parálisis Cerebral lograr una integración social en esta región de la Huasteca es un sueño muy lejano sobre todo para aquellos donde su contexto ambiental que le rodea es la

⁴⁸ GARCIA Cedillo Ismael, De la Discapacidad a las Necesidades Educativas Especiales, En la integración educativa en el aula; finalidades y estrategias, México SEP Pág. 44

pobreza porque este fenómeno lo limita en alcanzar una vida adecuada para él y en satisfacción de su familia.

Esta integración inicia desde la familia cuando el niño con PC es aceptado por todos sus integrantes, buscan alternativas en todo lo posible para que el infante lleve una vida lo más adecuada. Pero muchas familias que viven en la pobreza y en la ignorancia aseguran que se hijos con PC tienen una integración social cuando los tienen encerrados en sus hogares, en un rincón evitando todo contacto con la sociedad por el temor de ser heridos en sus sentimientos anteponiendo sus miedos a las necesidades de sus hijos; algunos de ellos nunca han tenido un paseo, disfrutado de una fiesta y de el mundo que les rodea.

La escuela es una fuente importante de integración social para los niños especiales los prepara para desarrollen sus habilidades y capacitarlos en alguna tarea que se les facilite más y puedan trabajar, y obtener un ingreso. Hecho que no sucede en las comunidades de Huejutla para beneficio de los niños con PC que solo aprenden tareas cotidianas; se les puede ayudar para adquirir una profesión según sus capacidades, habilitar para que desarrollen algún trabajo sencillo que puedan ejecutar sin complicaciones y participar en eventos deportivos y culturales, de esta forma sean productivos para ellos mismos y se sientan parte de este mundo que también les pertenece.

En el momento que se logre esto se esta dando paso para una Integración Social al introducirse a la sociedad, y ser participes en la actividad económica del país, al ser capaz de ser autosustentable y no depender totalmente de sus familias. Sin embargo, cuando un niño vive en la pobreza existen ciertos factores que obstaculizan su integración social:

- El aislamiento.
- La discriminación.
- Inaccesibilidad al transporte.
- Barreras arquitectónicas

El aislamiento: factor común que se presenta en una comunidad o barrio sumamente pobre, donde los padres carecen de una buena educación que sirva como base para buscar alternativas de solución para el infante con PC y los demás integrantes de la familia. El aislamiento se define como: aislar a alguien de la comunicación y trato con los demás. Con esta definición queda claro que el separar a un niño con PC de la interacción con los demás sujetos sociales constituye una separación del infante y, la sociedad que a la larga resulta perjudicial para su desarrollo esencial para compartir sus sentimientos y sus cualidades.

Una de las principales causas de aislar a un niño con PC se debe a que los padres no aceptan a su hijo especial, para ellos es un cambio radical que supone la aparición de dificultades sobre todo económicas para atender a infante; por lo tanto, al no contar con este recurso, se opta por mantener al niño con PC en las cuatro paredes de su hogar en especial, si su condición es grave como la Cuadriplejía con discapacidad intelectual, en este caso la movilidad del pequeño es mínima.

Otra razón es la ignorancia de los padres por no conocer los derechos de las personas con discapacidad: la rehabilitación, la salud, la educación especial y el apoyo por parte de las autoridades de su localidad. Con ello no se permite que el aislamiento haga acto de presencia en su vida, al estar en contacto con instituciones sociales para establecer redes sociales con niños que tienen las mismas necesidades, con niños normales y personas adultas que favorecen a su integración social. Ligado a esto, el ser víctimas de la discriminación que experimentan los niños especiales y los padres es quizás uno de los factores más fuertes que impiden la integración social.

La discriminación: “es el resultado social que implica considerar y tratar a otros como inferiores por que no se ajustan a nuestros esquemas o por que no son como la mayoría, esto conlleva al rechazo o la compasión y a veces el desprecio

hacia un individuo. Esta discriminación puede incluso llegar a negarle al individuo la posibilidad de desarrollarse de acuerdo con el potencial real de sus capacidades y en consecuencia el negarle la oportunidad de integrarse al medio sociocultural en el que vive”.⁵⁰

Sin duda la discriminación es un fenómeno que ha crecido en los últimos años entre los humanos al no poseer ciertas características físicas o un status social alto, la cual es manifestada por los individuos al sentirse superiores y consideran a los demás inferiores. El rechazo suele ser verbal al burlarse de su condición como si el mismo hubiera provocado su discapacidad, ya sea por parte de los padres, familiares o la sociedad que se aprovecha de su condición al no poder defenderse.

La compasión es la que más experimentan los niños con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación cuando salen de casa para ir a sus terapias, a la escuela, o a dar una vuelta con su familia, se trasmite por las miradas de las personas que sienten y experimentan los niños, y sino reciben ayuda para superar esta parte de su vida causa daños en el autoestima y los hace inseguros para desarrollar sus capacidades, e incluso, de no salir de casa por el temor de la discriminación. Esta lástima no solo la siente el niño especial sino también los demás integrantes de la familia creando una enorme ansiedad de proteger al niño y se hace todo lo posible por que tenga una vida normal.

La discriminación suele ser más frecuente en un contexto carente de información sobre las diferentes discapacidades que se pueden padecer, por ello es común que los niños de esta región no tengan un contacto con la sociedad más estrecho, no se les ve caminar por la calle con su familia sin que sea víctima

⁵⁰ SOLORZANO Nubia y ALLEDES Luz María, Revista prometeo, fuego para el conocimiento. Integración del alumno con discapacidades, Editorial Departamento de desarrollo y psicología de la Universidad Iberoamericana Pág. 23.

de las miradas y comentarios de la gente; además no asisten a lugares de distracción como al cine, cafeterías, ciber Internet y a eventos públicos.

Si la familia es numerosa y con un status social bajo es frecuente a que se renuncie a los lugares de distracción y el niño con Parálisis Cerebral se tiene que conformar con estar encerrado en su casa sin la posibilidad de socializar y explorar este mundo mágico. Entonces se concluye diciendo que los niños con PC que viven en la pobreza no tienen una integración social real por que la sociedad y el gobierno no crean las condiciones para que se practique la fraternidad.

Trasporte y barreras arquitectónicas para la libre circulación. Trasladarse de un lugar a otro para las personas normales es una tarea cotidiana que se realiza con mucha facilidad, de esta forma se cumple con las tareas sociales, económicas y de recreación que complementa la vida, pueden caminar, correr, subir y bajar escaleras, atravesar las calles con seguridad, andar por las aceras, es decir, sus capacidades motoras funcionan perfectamente; cosa que no sucede con los niños con PC. En consecuencia para un niño con grave lesión del movimiento y la postura es más complicado trasladarse de un lugar a otro dentro de una ciudad, comunidad o pueblo en especial si existen barreras arquitectónicas que impiden su libre circulación.” El termino barrera hace referencia: a un obstáculo que impide el acceso de una cosa a otra, por su parte la palabra arquitectura alude: al arte de proyectar, construir y ornamentar los edificios de acuerdo a las necesidades de la sociedad”.⁵¹ Se dice que las barreras arquitectónicas son todas aquellas construcciones que fueron hechas arbitrariamente sin asegurarse de su accesibilidad para cualquier persona entre ellos los niños discapacitados con PC.

Situación que viven diariamente los infantes con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación, en concreto los viven en lugares marginados como

⁵¹ PROGRAMA EDUCATIVO VISUAL S. A DE C. V, ENCAS 1992. Gran diccionario enciclopédico visual, Pág. 150 y 104.

comunidades retiradas o colonias pobres. Con regularidad sus viviendas están instaladas en colinas inclinadas que son un peligro para los que presentan Cuadriplejía, Hemiplejía, o Paraplejía; quizás en los primeros años del infante cuando es pequeño el cárgalo en brazos es fácil pero es un hecho que el infante crece y el trasportarlo a un lugar específico ya no es fácil. Los factores climatológicos también influyen a perturbar su traslado sobretodo en época de lluvias donde el lodo hace acto de presencia y el resbalarse esta al orden del día; con sillas de ruedas es imposible bajar e incluso en lugares planos.

Por otra parte los pequeños que viven en las ciudades semiurbanos como la ciudad de Huejutla donde la mayoría de los edificios constituyen una barrera arquitectónica por su dificultoso acceso a su interior, ya en lugares públicos o privados. Lugares que deben contar con acceso a personas especiales: Clínicas, hospitales, centros educativos, de capacitación, aulas, bibliotecas, laboratorios, talleres, restaurantes, cafeterías, auditorios, cinemas, teatros, hoteles, parques e Instituciones Jurídicas.

El principal problema son las aceras que son en la mayoría muy reducidas, con escaleras y altas, son un atropello para los que utilizan sillas de ruedas, esto se agrava porque no tienen rampas de acceso y descenso; en las principales calles no existen letreros que indiquen al conductor permitir el paso, lo cual limita a niño especial para salir a un lugar específico. Su libre circulación no existe, y en especial para los que viven en comunidades pobres al no contar con servicio de pavimentación de las calles. Es una necesidad Básica para el traslado de los niños con PC que el transporte tenga acceso para ellos a través de rampas que electrónicamente se pueda adaptar. La realidad es que los medios para trasportarse a las comunidades o lugares marginados son de pésima calidad donde se pone en peligro la vida.

“Por ellos el Sistema Nacional para el Desarrollo de la Familia, la Secretaria de Comunicación y Transporte y la Cámara Nacional del Auto transporte del pasaje y turismo convinieron en realizar, el treinta de Agosto de 1996, en la

cuidad de Puebla. La reunión nacional de seguridad en el auto transporte del pasaje y turismo comprometiéndose: adaptación de terminales, adaptación de autobuses de servicio urbano, selección, contratación, capacitación y entrenamiento de personas para la atención de personas con discapacidad”.⁵²

Este convenio emprendido por tres importantes instituciones es el comienzo para un cambio en el trato para personas con capacidades especiales, como lo son los niños con PC; Para que puedan trasladarse con facilidad a lugares retirados sin ningún peligro con personas capacitadas para atender a los discapacitados. Huejutla a pesar de su crecimiento no se le puede decir que este preparado para darle el servicio adecuado a estas personas, donde la misma sociedad no es muy solidaria. La mayor parte de sus habitantes que viven en las comunidades se trasladan en camionetas completamente inseguras e incómodas.

Este es por lo general el transporte que utiliza el niño con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación que vive en la pobreza su poca estabilidad económica le impide alquilar un auto particular para transportarse con comodidad a sus terapias, a la escuela, o algún evento de diversión. Estas camionetas cargan pasaje sin ningún control por lo que pone en peligro la vida de sus pasajeros acocionando graves accidentes.

El traslado de los niños que viven en las colonias marginadas su traslado a la UBR es un problema, los chóferes no respetan la capacidad van hasta el tope para trasladar pasajeros, un niño con CP en sillas de ruedas no tiene ninguna seguridad de viajar a gusto sin sufrir un accidente. Es importante fomentar una cultura para romper las barreras arquitectónicas y de transporte que impiden al los discapacitados tener una autonomía propia; la sociedad conjuntamente con las autoridades correspondientes deben buscar soluciones

⁵² STC, CANAPAT Y DIF Manual de orientación para el apoyo para personas con discapacidad que hace uso del servicio público y federal de pasajeros, Impresión Cámara Nacional de Auto transporte de Pasaje y Turismo. Pág. 7.

EL DEPORTE PARA LA RECREACIÓN DEL NIÑO CON PC.

“El deporte se define como conjunto de actividades físicas que el ser humano realiza con intención lúdica o competitiva. Los deportes de competición, que se realizan bajo el respeto de códigos y reglamentos establecidos, implican la superación de un elemento, ya sea humano (el deportista o equipo rival) o físico (la distancia, el tiempo, obstáculos naturales). Considerado en la antigüedad como una actividad lúdica que redundaba en una mejor salud, el deporte empezó a profesionalizarse durante el siglo XX”.⁵³

En la actualidad hablar de deporte para los niños especiales es referirse a un evento que en los últimos años ha tomado fuerza, constituye para los niños especiales una actividad que estimulen el desarrollo y habilidades en relación con su psicomotricidad gruesa, importante para mejorar la salud física.

Sin embargo, los infantes de la Unidad Básica de Rehabilitación con Parálisis Cerebral no tienen el privilegio de practicar algún deporte, no existen espacios, material deportivo y personas capacitadas destinadas a impulsar una cultura de esta actividad, aclarando que en dicha institución se carece de información teórica y práctica para atender a los niños en el aspecto deportivo.

Una causa de no incluir actividades deportivas en la Unidad Básica de Rehabilitación es el presupuesto que el DIF Municipal destina, el cual es solo para lo indispensable en atender a la población infantil quienes apenas logran satisfacer necesidades médicas y terapéuticas dejando sin apoyo monetario al deporte. Los padres de familia de estos niños que viven en colonias marginadas o comunidades de suma pobreza no existe una fluidez en su economía para proporcionar un gasto extra y estimular el deporte en sus hijos,

⁵³ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema Deporte, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos

En la ciudad de Huejutla no existen áreas destinadas a fomentar el deporte para los niños con Parálisis Cerebral y en las comunidades es menos probable de su existencia, es por ello que la mayoría permanece sedentario, es decir, no realiza algún deporte de acuerdo a sus posibilidades físicas.

Beneficios del deporte para un niño con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación practique algún deporte:

- Primero brinda la satisfacción a los padres de que su hijo realice alguna actividad deportiva de acuerdo a su capacidad.
- Desarrollar la psicomotricidad gruesa para adquirir mayor movilidad en la parte afectada y adquiera mayor habilidad en aquellas partes no afectadas para realizar otras actividades.
- Forma sana de integrarse a la sociedad, es decir, el deporte es un excelente lazo entre la población y los niños especiales, forma de reconocer sus potenciabilidades.
- Permite la socialización con otros niños y crear lazos de amistad que eleve la confianza del niño para interactuar con los demás sujetos sociales
- Oportunidad para que las autoridades promuevan eventos para los infantes especiales.

El deporte se inicia en la familia.

El núcleo familiar es donde se desarrollan habilidades con las que nace un niño, se fomentan y crecen con la constante práctica; por ejemplo, las madres y familiares estimulan al bebé para que camine; después de un tiempo de ayudarlo sosteniéndole de la mano por fin lo logra, el desarrollar su habla es ayudarlo a pronunciar correctamente las palabras; el aprender a comer lo hace por el interés de la familia que le enseña en forma gradual.

El deporte también se puede fomentar desde la infancia, cuando los padres inculcan lo importante que es caminar, correr, jugar y hasta bailar; sin embargo en una familia pobre es difícil que inculquen algo tan importante como es la actividad

deportiva esto generalmente se debe por la ignorancia de los padres. En este sentido. Un niño con PC puede practicar algún deporte: si el niño presenta Paraplejía afección en las partes inferiores es decir de la cadera para abajo y sus manos funcionan correctamente puede jugar ping pong de mesa, mientras permanece sentado. Un Cuadriplejico tiene menos posibilidades de practicar alguna actividad deportiva.

Otra de las limitaciones que provoca la pobreza del niño con PC es el de no contar con áreas destinadas para practicar algún deporte, así como también la ignorancia de los padres de no saber los beneficios que genera en su hijo.

Todas estas necesidades que se mencionaron constituyen los indicadores de una buena calidad de vida para los niños con Parálisis Cerebral pero también constituyen derechos que tiene que disfrutar cualquier persona para poseer una vida placentera por ello se hablara sobre los derechos de los niños especiales.

DERECHOS PARA LOS NIÑOS CON PC QUE VIVE EN LA POBREZA.

“Para comenzar con este tema lo primero y esencial es definir los derechos humanos: Los derechos humanos son aquellos que el hombre posee por el mero hecho de serlo. Son inherentes a la persona y se proclaman sagrados, inalienables, imprescriptibles, fuera del alcance del poder político”.⁵⁴

Los derechos humanos de las personas son aquellos que le permiten vivir e interactuar en sociedad sin que se vea perturbado su condición de ser humano; dichos derechos están reconocidos por las leyes de cada país. En México las garantías individuales están reconocidas en el máximo documento: la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Todos estos derechos también le corresponde a las personas con capacidades diferentes especialmente para los niños especiales. Asegurándoles una vida digna en la

⁵⁴ BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004, Esquema derechos humanos, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos. Pág. 1.

niñez y en la edad adulta, con una participación constante reconociendo sus capacidades.

“Las Naciones Unidas proclama el 6 de Mayo de 1975 importantes derechos para las Personas Discapacitadas por la necesidad de proteger los derechos de los físicos y mentalmente desfavorecidos, de asegurar su bienestar y rehabilitación. Teniendo presente la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como fomentar en la medida de lo posible su incorporación a la vida social normal. Conscientes de que, dado su nivel de desarrollo, algunos países ni se hallan en situación de dedicar a estas actividades sino esfuerzos limitados. Proclamando los siguientes derechos:

- El termino incapacitado o impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita, o no de sus facultades físicas o mentales.
- El impedido debe gozar de todos los derechos que se enuncian en la presente declaración. Sin excepción alguna y sin discusión por motivos de raza, color sexo, idioma religión, opiniones políticas o cualquier otra circunstancia tanto si se refiere al impedido como a su familia.
- El impedido tiene derecho a que se le respete su dignidad humana. Con mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos, ha disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.
- El incapacitado tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.
- El impedido tiene derecho a recibir atención medica, psicológica, y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y de ortopedia, a la readaptación médica y social a la educación, a la información y a la

readaptación profesional, y otros servicios que ayuden al aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

- El impedido tiene derecho a vivir en el seno de la familia o de un lugar que la substituya y participar en todas las actividades sociales, creadoras y recreativas.
- El impedido debe ser protegido contra la explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.
- Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho con respeto a todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.
- El impedido, su familia y su comunidad deben ser informadas plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente declaración”.⁵⁶

Se puede analizar si los derechos de los niños con Parálisis Cerebral de la unidad Básica de Rehabilitación se están cumpliendo :

El primer inciso se refiere a definir quiénes son los impedidos donde los infantes con Parálisis Cerebral cumplen con alguna u otra característica para ser considerados personas con capacidades especiales para que realicen sus actividades de manera diferente sin que los limiten a una autorrealización; pero la sociedad, poco le interesa ilustrarse sobre la real situación de estos niños.

El siguiente punto hace referencia que estos derechos les pertenecen a todas las personas del planeta que tengan alguna discapacidad sin importar su religión, sexo, idioma, raza, condición social u opiniones políticas por lo tanto los

⁵⁶ FLORES Villasano Genoveva, Como educar a niños con problemas de aprendizaje, Editorial de México S.A. de C.V. Pág. 21,22,23.

niños especiales de la UBR y de demás personas que asisten a la Unidad Básica de Rehabilitación pueden hacer uso de los derechos que les otorga esta declaración e incluso la familia; cuando las circunstancias así lo requieran. Por ejemplo cuando la pobreza este interviniendo en el sano desarrollo del niño con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación les impide conocer estos derechos de los cuales seguro ni siquiera conocen de su existencia porque casi no tienen acceso a las fuentes informativas, así como también conocer en palabras sencillas, la discapacidad de su hijo para buscar alternativas.

Otro importante derecho que se menciona es el de respetar la dignidad de las personas con capacidades diferentes para darle su lugar correspondiente como ser humano; sin embargo, algunos niños con PC viven en la pobreza con enormes limitaciones, se debe a que la sociedad y las autoridades correspondientes se limitan al brindarles su apoyo que agrava cuando la ignorancia rodea a la familia del niño con PC para hacer efectivo sus derechos.

Así mismo otro importante derecho son las medidas destinadas para la autonomía de los niños con PC para que a lo largo de su vida aprenda a ser independiente a sus posibilidades; por lo tanto, es importancia crear un medio de movilidad dentro de las ciudades, de los pueblos y comunidades, brindarles una mejor educación, oportunidad laboral, y una vida digna. Pero el vivir en una comunidad marginada o barrio pobre no se toma en cuenta a los discapacitados al momento de diseñar un parque, las aceras o una institución. Los terrenos no son planos constituyendo una barrera para trasladarse por sí mismos a un lugar deseado e incluso para algunos niños con PC que viven en ciudades semiurbanas como Huejutla donde existen pocas rampas para su acceso lo que impide su participación dentro de la sociedad. Además las oportunidades de trabajo, de capacitación para un oficio, de participación cultural y deportiva no existen.

Los niños con PC tienen derecho a una atención médica y psicológica, por razones de presupuesto no se están satisfaciendo para los niños con PC de la

Unidad Básica de Rehabilitación, porque se carece de adecuadas instalaciones y especialistas. Sin embargo, es digno decir que se hace todo lo posible para la rehabilitación e integración social, pero aun falta mucho por hacer. La educación es otro factor que asegura un desarrollo de habilidades importantes ya mencionados en el tema de las necesidades y que niños con PC en específico para los que viven en comunidades y lugares marginados sumamente retiradas.

Por otro lado, existe el derecho de vivir en el seno de la familia porque es el lugar idóneo para que un niño con PC encuentre seguridad y amor. Su instancia debe ser en completa armonía para su crecimiento físico y social; no obstante su contexto marginado no contribuye a lograr tal objetivo porque son varias las necesidades que no se logran alcanzar principalmente de salud, nutrición y educación al no existir fluidez de una buena economía; sin embargo, el apoyo y el amor son algo que las familias siempre brindan para sobrellevar las penas; pero en la realidad, esto no basta, cuando no se complementa un nivel equilibrado de bienestar.

Aunado a esto, se establece que los niños con PC no deben ser víctimas de explotación, discriminación y abusos; de estos el más frecuente es la discriminación que se presenta con lastima para los padres y para el niño especial. Lo que indica que en la pobreza son pocas las personas que tratan de evitar este fenómeno que lastima al discapacitado y da lugar a que no se este satisfaciendo la necesidad de una integración social como se indicó en el tema de la necesidad de la integración social. El abuso es algo que por desgracia también esta presente en especial si alguno de los padres o ambos no aceptan que su hijo tenga una discapacidad. por lo tanto los abusos pueden ser golpes, indiferencia, descuido. Estos se presentan cuando no se ha a logrado la aceptación del niño con PC o si las condiciones económicas no son buenas para el beneficio del infante.

En este sentido es necesario decir que las organizaciones sean privadas o públicas son de beneficio para las personas especiales, para la defensa de sus

derechos, para la existencia de personal destinado a proporcionar ayuda, para quien más lo necesite desde el aspecto económica, jurídico y de salud. En consecuencia los niños con PC de la UBR y sus familiares desconocen la importancia de estas organizaciones. En esta región existen las siguientes: CARITAS A. C., DIF Municipal, que auxilian a los niños con apoyos importantes como despensas, aparatos ortopédicos, medicamentos y canalizaciones a otras instituciones para estudios y cirugías; pero solo, unos niños acuden a estas instituciones.

Por último que el discapacitado, su familia y la comunidad deben ser informados sobre la Declaración de los Derechos de los Discapacitados por las Naciones Unidas. Sin embargo, los niños con PC de la UBR y sus familiares no conocen esta declaración para la defensa de sus derechos porque los padres carecen de una educación académica, por no tener acceso a fuentes informativas.

Por lo tanto la pobreza como fenómeno social que altera el bienestar de las personas causa enormes limitaciones, de no ser atendidas correctamente por las autoridades correspondientes y la sociedad seguirá provocando el rezago de los niños PC y demás personas con capacidades especiales. El lograr una vida plena llena de oportunidades para ellos es vital; en este sentido se vuelve a recordar que una discapacidad cualquier persona la puede padecer y en consecuencia necesitará del apoyo de la familia, de los Centros de Salud y Rehabilitación, de especialistas y profesionales como el Trabajador social quien por su preparación y conocimientos se inclina a tratar de proporcionar ayuda a los niños con PC y a los familiares en los centros de Rehabilitación, donde su labor juega una enorme importancia para su integración social.

INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL AREA DE REHABILITACIÓN.

El Trabajo social es una profesión que en la actualidad cumple importantes funciones para el bienestar del individuo que vive en sociedad; a través del tiempo ha demostrado su utilidad caracterizado por su labor social.

“Por esta razón un grupo de expertos designados por la Organización de la Naciones Unidas en 1959 acerca del desarrollo de programas nacionales de Trabajo Social, define el Trabajo Social como una actividad organizada cuyo objeto es contribuir a una adaptación mutua entre ellos los individuos y su medio social. Esta adaptación se logra mediante el empleo de métodos destinados a que individuos, grupos y comunidades puedan satisfacer sus necesidades y resolver sus problemas de adaptación a un tipo de sociedad que se halla en proceso de evolución, así como por medio de una acción cooperativa para lograr las condiciones económicas y sociales”.⁵⁷

El Trabajo Social tienen una gran gama de campo de acción por ser una profesión especializada en lograr el bienestar del individuo y la armonía entre las personas. Además crear una relación ecuánime con el medio social que les rodea: seres humanos, instituciones como la familia, las escuelas, centros de salud, iglesias y todas aquellas que les permiten desarrollar sus habilidades cognitivas, de socialización para desarrollar relaciones con otras personas; y que también se relacionan con su medio ambiente para respetarlo y cuidarlo como el único lugar que le proporciona los elementos vitales para sobrevivir: el agua, el aire, el suelo y los alimentos.

Para lograr todo esto el trabajador social se vale de su propio método de intervención destinado a lograr el bienestar del individuo, grupo y comunidad; sin embargo, esta tarea suele ser diferente dependiendo del campo de acción donde

⁵⁷ PARAISO Virginia, El Trabajo Social en América Latina, Editorial Lumen, Pág. 13.

se encuentre inmerso y de las características de: los usuarios, de los departamentos, de los recursos humanos, financieros y materiales, y de sus políticas sociales a las que se tiene que adaptar. Estos campos de acción son: en el área de salud, de educación, en lo económico, jurídico o comunitario, los cuales varían de uno a otro.

El área de salud es uno de los campos donde existe una importante participación del Trabajador social. Esta área es mejor conocida como Salud Pública en la que el gobierno estatal se preocupa en uno de sus puntos más importantes de la rehabilitación de personas enfermas y discapacitadas para que estas alcancen el más alto grado posible de actividades por sí mismas. Por ello, el Estado, con la colaboración de la sociedad en general ha creado centros de rehabilitación para personas con capacidades especiales, es aquí precisamente donde el trabajador social desempeña importantes actividades en beneficio de las personas que son usuarias del servicio que presta la institución utilizando métodos para alcanzar el fin deseado.

Métodos de intervención del Trabajador social

“Por lo general, el Trabajador social, se vale de tres métodos de intervención los cuales son: Caso, grupo y comunitario. Sin embargo, en una institución como la Unidad Básica de Rehabilitación se utiliza con mayor frecuencia el de caso y grupo por esta razón solo se describen estos dos métodos.

a.- Caso. Es la ayuda social que el Trabajador Social presta en el ámbito individual.

b.- Grupo. Es una forma de acción social realizado en situación de grupo que puede perseguir propósitos muy diversos: educativos, correctivos, preventivos, de promoción, cuya finalidad es el crecimiento de los individuos del grupo y a través

del grupo y el desarrollo del grupo hacia actividades y como medio para actuar sobre ámbitos sociales más amplios”.⁵⁸

Estos dos métodos constituyen la forma de intervención del Trabajador Social en beneficio de los usuarios dentro de un área determinada.

Sin embargo, tiene variaciones porque cada institución tiene sus respectivos usuarios, sus políticas sociales y recursos. En una institución de rehabilitación el método de caso se da a través de las tres etapas siguientes apoyándose en ciertas técnicas e instrumentos:

1. - Una vez que el doctor ha pasado a consulta y ha elaborado el diagnóstico médico con su respectivo tratamiento surge la primera etapa llamada el primer contacto con el Trabajador Social; aquí debe existir la empatía que significa la capacidad del Trabajador Social de ponerse en el lugar del usuario, la amabilidad y el trato, de hacer sentir bien al beneficiario, sin despertar sentimientos de lástima o compasión para entrar en la siguiente etapa,

2. - La segunda etapa es el camino para despertar confianza lo que significa que es Trabajador Social y el usuario tendrán que conectarse para comenzar una entrevista amena y franca en la que ambas partes confíen plenamente uno del otro. Es necesario decir que el Trabajador Social siempre debe mostrar control de la situación de la que depende un buen resultado del estudio del paciente apoyándose en ciertos instrumentos como; formato de entrevista inicial donde solo se anotan aspectos básicos de la persona lejos de establecer un diagnóstico social del paciente; el estudio socioeconómico que es recomendable realizarlo en el domicilio correspondiente para obtener información real de la persona sobre su situación económica y social, con la técnica universal la observación y la capacidad de analizar la situación.

⁵⁸ ANDER Egg Ezequiel, Diccionario de Trabajo Social, Editorial LUMEN, Pág. 305

Esto determinará la elaboración de un buen diagnóstico que abarque todos los aspectos importantes de la persona, por lo tanto, se da la posibilidad de un buen tratamiento al problema del paciente.

“De esta forma se aplica la metodología universal del trabajador social el estudio, diagnóstico y tratamiento que fue formulado por Mary Richmond basado del modelo clínico terapéutico de la medicina”.⁵⁹

3. - En busca de una solución compartida es la tercera etapa. Esto significa el buscar el tratamiento para el paciente en la que debe existir colaboración mutua entre el usuario y el Trabajador Social. Una vez que se tenga el diagnóstico médico, el formato de la entrevista inicial, el estudio socioeconómico y el diagnóstico social del paciente.

Por lo tanto si el paciente solo tiene la necesidad de terapias sobre la base del estudio socioeconómico, se determina la cuota que deberá pagar a la institución. En segundo lugar, toda esta documentación conforma el expediente del usuario, la cual es archivada con su clave correspondiente, requisito que pide la institución.

Si durante las tres etapas antes mencionadas se detectan otras necesidades del paciente, como una operación, un aparato ortopédico o una prótesis, una desnutrición grave, una mala vivienda, necesidad de vestimenta, problemas familiares, alcoholismo, drogadicción, desinterés familiar para con el discapacitado el tratamiento en ese instante toma otras dimensiones que le corresponde atender porque esta alterando su bienestar; un centro de rehabilitación no solo busca una recuperación en todo lo posible física sino también emocional y de su ambiente que le rodea.

⁵⁹ *Ibíd.* Pág. 305

Es aquí precisamente donde el Trabajador Social tiene que demostrar sus habilidades y conocimientos en pro de los usuarios, en especial para los de bajos recursos económicos.

Un niño con Parálisis Cerebral que vive en la pobreza, no solo necesitará de terapias la mayor parte de su vida, también necesitará satisfacer otras necesidades que constituyen la estructura de su bienestar tales como: educación, alimentación equilibrada, vestido, una vivienda digna, recreación, integración social y el pleno reconocimiento de sus derechos.

Por otra parte, hablar del método de grupo significa trabajar con un número de personas que presentan una misma necesidad o problemática en la que se busca el crecimiento del grupo y de cada uno de sus integrantes con fines variados que va desde la distracción hasta la preparación del individuo para enfrentar la realidad.

El Trabajador Social para poder trabajar con niños con Parálisis Cerebral tienen que mantener en constante aprendizaje, por ello, primero debe saber todo lo referente a esta enfermedad para que le permita una adecuada intervención en su beneficio, como son la de realizar eventos deportivos, salidas a lugares de interés bibliotecas, museos y realizar campamentos con niños normales contribuyendo así a su integración social y a la vez que la sociedad conozca de cerca que son seres humanos súper especiales.

Otra forma, sería crear talleres destinados a los niños con PC que tengan la posibilidad de ser capacitados para realizar un trabajo de acuerdo a sus posibilidades, por ejemplo: en una fábrica, en una institución o edificio en el área de limpieza, hasta ser parte de un equipo de profesionales de una empresa ya que existen personas con PC con alto grado de inteligencia. También existe la posibilidad de auto emplearse realizando trabajos desde su hogar.

Para lograr todo esto el Trabajador Social debe contar con un gran equipo en la que pueda apoyarse y lograr el real crecimiento del grupo trabajando como una gran familia. El trabajar con los padres de familia de los niños con PC es otra forma de trabajar en grupo, el Trabajador Social puede orientarlos para realizar actividades de conferencias, de grupo de apoyo en la que se comparten experiencias buenas y malas o hasta formar una organización para buscar ayuda para sus integrantes cuando sea necesario.

La forma de trabajar en grupo puede ser variada, todo depende del tipo de beneficiarios, como de sus necesidades, de la institución y de la habilidad del Trabajador Social con sus respectivas funciones.

Funciones del trabajador social en el área de rehabilitación.

“Es necesario decir que no existen unas claras funciones del Trabajador social en el área de rehabilitación ya que estas se amoldan a la institución donde labora basándose en las siguientes categorías.

Implementador de políticas sociales. Su acción comprende la prestación de servicios sociales específicos que beneficien a los ciudadanos habida cuenta de los derechos sociales reconocidos por la Constitución y las leyes. Se trata de los medios e instrumentos que dispone la sociedad y que a través de los organismos públicos y entidades privadas, se canalizan para la atención de las necesidades individuales, grupales y comunitarias. Esto se hace mediante la distribución de bienes y servicios con fines de socorro, prevención, rehabilitación o promoción.

Estos pueden ser generales, destinados a toda la población en general. Sin ser concebidos para atender problemáticas sociales concretas o sectoriales dirigidas a algunos grupos colectivos o sectores con alguna problemática social específica y en función de sus realidades y problemas diferenciales.

Todo esto tiene tres alcances:

Acción preventiva: tiene actuar sobre las causas inmediatas o génesis de los problemas específicos para evitar la aparición de los mismos o el surgimiento de los factores desencadenantes de dicho problema.

Acción asistencial: procura satisfacer necesidades y resolver problemas asistiendo a quienes por algún motivo u otro sufren alguna situación de marginalidad o de carencias básicas dentro de la sociedad.

Acción rehabilitatoria: Procura la reinserción social de la persona afectadas una vez resuelto el problema para evitar de que este se reproduzca.

En cuanto la función de educador social informal, animador y promotor que se le atribuye al Trabajo social no es una función propia o específica de esta profesión ni de ninguna otra se trata de una calificación necesaria para la práctica de esta profesión y de otras también”.⁶⁰

Por lo tanto, en un Centro de Rehabilitación el Trabajador Social cumple estas dos funciones indispensables para su labor y reconocimiento: La primera, de implementador de políticas sociales al verificar que los usuarios en primer lugar disfruten de los beneficios que ofrece la institución para su rehabilitación caracterizado por ser sectorial al estar destinado a las personas que presentan alguna discapacidad sin distinción de raza, sexo, condición social evitando toda discriminación social.

Por ejemplo cuando un niño con Parálisis Cerebral llega a un centro de rehabilitación, el trabajador está pendiente de que sea atendido de forma correcta y que el servicio que se le imparte sea adecuado como lo marca el reglamento. Pero cuando la institución no cuenta con los servicios que necesita niño con PC como un ultrasonido, un electroencefalograma o en su caso la atención de un especialista, el Trabajador Social debe canalizar al paciente a la institución correspondiente, para que sea atendido lo más pronto posible y correctamente sobre todo, si presenta alguna dificultad económica u otra

⁶⁰ ANDER Egg Ezequiel, Que es el Trabajo Social, Editorial Humanitas Buenos Aires. Pág. 40, 41.

necesidad. Por lo tanto el Trabajador Social realiza prestación de servicios sectorial en un Centro de Rehabilitación porque está destinada a un grupo colectivo específico.

Esta implementación se puede explicar mejor utilizando sus tres alcances. En su acción preventiva con respecto a la discapacidad, la acción consiste en prevenir las discapacidades porque la mayor parte de estas pueden ser evitadas cuando la población recibe información clara y precisa, por lo tanto el trabajador Social debe realizar proyectos destinados a difundir como se puede evitar alguna discapacidad con la colaboración de otros profesionales: ortopedista, pediatra, un doctor general o psicólogo. Esta puede ser directa o indirecta; la directa se da entre el paciente y el profesional; la indirecta mediante conferencias o programas de radio o televisión e incluso en material impreso.

En la acción asistencial, la labor del Trabajador Social es sumamente importante sobretodo si el usuario presenta una enorme necesidad como los niños con PC de la Unidad Básica de Rehabilitación que le impide satisfacer sus necesidades básicas para una vida digna. Quizás esta tarea no sea fácil pero no imposible todo depende del Trabajador Social y su capacidad de gestionar servicios para los usuarios y para la propia institución.

En este sentido cabe señalar que no está permitido el paternalismo lo que equivale a darle todo lo necesario al beneficiario en charola de plata; se recuerda que la solución de una necesidad se realiza entre el paciente y el Trabajador Social o entre la familia y el Trabajador Social, sólo en esa forma se crea a un individuo e individuos capaces de buscar soluciones a los problemas que se le presenten.

Por último, la acción rehabilitatoria significa que el Trabajador Social no solo tratará de satisfacer un medio material adecuado sino también preparar al usuario con una mentalidad positiva porque un niño con PC que debe llevar su vida lo más normal posible; para ello debe apoyarse con un Psicólogo y juntos

formarán un equipo transformador; el psicólogo para brindarle estabilidad mental al paciente o a la familia cuando sea necesario, y el Trabajador Social al satisfacer necesidades de su medio que puedan incidir en su rehabilitación social. Solo entonces el Trabajador Social habrá cumplido con su labor para con la sociedad.

Por último se sabe que la Parálisis Cerebral es irreversible, entonces un Niño con PC llegará a ser una persona adulta con la misma situación; en consecuencia, una forma de apoyo no sólo para los niños con PC si no también para los padres de familia es el de crear una asociación que tenga como finalidad: el de ayudarse mutuamente. El Trabajador Social contribuye al orientarlos, apoyarlos y animarlos para seguir en el camino.

CAPITULO III
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 HIPÓTESIS Y VARIABLES.

Hipótesis de Investigación : La pobreza determina graves repercusiones negativas en el infante con Parálisis Cerebral.

Hipótesis de Trabajo : La pobreza es un factor en los problemas que presentan los niños con Parálisis Cerebral.

Hipótesis Nula: La pobreza no es un factor que cause graves repercusiones negativas en el niño con Parálisis Cerebral

Hipótesis Estadística : El 80% de los niños con Parálisis Cerebral se ven afectados con graves repercusiones por vivir en la pobreza.

.Hipótesis Alternativa : El bajo nivel de estudios académicos de los padres es determinante para la presencia de graves repercusiones en el niño con Parálisis Cerebral.

Variable Independiente: la pobreza.

Variable Dependiente: graves repercusiones en el niño con Parálisis Cerebral.

3.2 CONCEPTUALIZACIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.

VARIABLES INDEPENDIENTES	VARIABLES DEPENDIENTES
HI LA POBREZA: Circunstancia económica en la que una persona carece de ingresos suficientes para ascender a niveles mínimos de atención medica, alimentación, vivienda, vestido y educación.	GRAVES REPERCUCINES NEGATIVAS: Son todos aquellos factores que tiene un impacto desfavorable para el bienestar del individuo.
HT LA POBREZA:	PROBLEMAS QUE PRESENTAN LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL: Asuntos o cuestiones de difícil solución que afectan el bienestar de un ser humano.
HE LA POBREZA:	LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL SE VEN AFECTADOS CON GRAVES REPERCUSIONES: La presencia de muchas carencias que afecta al niño con PC que vive en la pobreza.
HO LA POBREZA:	GRAVES REPERCUSIONES EN EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL: Son todos aquellos factores que tiene un impacto desfavorable para el bienestar del individuo.
HA BAJO NIVEL DE ESTUDIOS ACADÉMICOS: Situación que indica bajo nivel académico de una persona, por lo tanto carece de bajos recursos económicos.	LA PRESENCIA DE REPERCUSIONES NEGATIVAS: La existencia de factores que alteren la vida y el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral.

OPERACIONALIZACIÓN

VARIABLES	INDICADORES	INDICE	ITEMS
VI La pobreza	1. -Sentimientos que experimentan los padres al tener un hijo con PC. 2. -Necesidad de una nutrición	a.-choque-negación b.- culpabilidad - enojo c.-tristeza-depresión d.-vergüenza a.- Hidratos de carbono: maíz, arroz, harina, pan y pastas. b.- Proteínas: huevos, legumbres, productos secos, productos lácteos, leche, yogur y queso. c.- Grasas, azúcares mantequilla, aceites vegetales o animales. d.- Vitaminas y minerales: frutas, carne animal y productos lácteos	¿Cuáles son los sentimientos que experimentan con mayor frecuencia los padres de familia de bajos recursos económicos? ¿Cuáles son los alimentos que consume el niño con PC que vive en la pobreza?

	3. - Necesidad de vestimenta.	a.- un lujo b.- una moda c.- protección d- otro	¿Cuál es la función que cumple la ropa de la cual el niño con PC que vive en la pobreza
	4. - Necesidad de salud.	a.- terapia física b.-terapia ocupacional o de conducta c.- terapia de lenguaje d.- ninguna	¿Cuáles son las terapias recibe el niño con Parálisis Cerebral?
		a.- siempre b.- regularmente. c.- algunas veces d.- nunca.	¿Con qué frecuencia los padres necesitan viajar con especialistas atención fuera de la ciudad de Huejutla?
	5. -Necesidad de educación	a.-educación especial b.-grupos integrados en escuelas especiales c.-integración a grupo regular d.- no asiste a la escuela	¿ Cuáles son las escuelas donde reciben educación los niños con parálisis cerebral que viven en un lugar marginado.
		a-siempre c.- a veces b.-regularmente d.- nunca	¿Con qué frecuencia los niños con Parálisis cerebral acuden a la escuela?

	<p>6. - Necesidad de integración.</p> <p>7. - Necesidad de deporte para la recreación.</p> <p>8. -Reconocimiento de los derechos de los niños con PC</p>	<p>a.-excelente integración b.-buena integración c.- mala integración d.- no existe</p> <p>a.-aislamiento b.- discriminación c.-inaccesibilidad al transporte d.- barreras arquitectónicas</p> <p>a.- foot. ball b.- baskets ball c.- natación d.- otro</p> <p>a.-siempre b.- regularmente c.-a veces d.- nunca</p> <p>a.- excelente b.- buena c.- regular d.- mala</p>	<p>¿Qué tipo de integración social considera que tiene su hijo dentro del ambiente donde vive?</p> <p>¿ Cuáles son los factores que impiden la integración social?</p> <p>¿ Qué tipo de deporte practica su hijo?</p> <p>¿Con qué frecuencia los niños PC gozan de los derechos básicos?</p> <p>¿De qué calidad es el transporte que le brindan las instituciones públicas a los niños con PC para su traslado</p>
--	--	---	--

<p>V D</p> <p>Graves repercusiones en el niño con PC</p>	<p>1. -Los padres de bajos recursos económicos tienen poco conocimiento de la PC.</p>	<p>a.-excelente b.- bien d.-regular c.- deficiente.</p> <p>a.- implementador de políticas sociales y educador social. b.-solo da consejos. c.- ninguna</p> <p>a.-excelente b.- bien d.-regular c.- deficiente.</p> <p>a.- espástico b.- atetósico c.- atáxico d.- no sé</p> <p>a.- una vez al día b.- dos veces al día c.- tres veces al día</p>	<p>¿Cómo es la intervención del Trabajador Social en favor de los niños con PC para su rehabilitación?</p> <p>¿ Cuáles son las funciones que realiza el Trabajador Social en el área de una institución de rehabilitación para satisfacer su necesidad?</p> <p>¿ Cómo considera las acciones de preventivas, asistenciales y de rehabilitación del Trabajador social dentro del área de rehabilitación?</p> <p>¿Qué conocimientos manejan los padres respecto a la Parálisis Cerebral?</p> <p>¿ Cuántas veces come el niño con Parálisis Cerebral al día?</p>
--	---	--	---

	<p>2. - Carencia de atención de salud.</p>	<p>a.- salud b.- poca movilidad c.- poca privacidad d.-otro</p> <p>a.- IMSS b.- ISSSTE c.- CENTRO DE SALUD d.- Otro</p> <p>a.-excelente muy bien b.- c.- bien d.- regular.</p> <p>a.-excelente calidad b.- buena calidad c.- regular d.- mala</p>	<p>¿Cuáles son las repercusiones para el niño con PC al vivir en una vivienda sencilla?</p> <p>¿ A qué institución acude los niños con PC para atención?</p> <p>¿Cuál es el servicio que le brindan a los niños con PC en el centro donde acude para su rehabilitación?</p> <p>¿Cuál es la atención que recibe los niños con parálisis cerebral en instituciones fuera de su localidad?</p>
	<p>3. - Carecen de actividades deportivas para su recreación.</p>	<p>a.- interactúa con la familia b.- observa la TV c.- juega en el patio con la familia. d.-ninguno</p> <p>a.- a un parque b.- al cine c.- a una refresquería o restaurán d.-ninguno</p>	<p>¿ Qué tipo de actividades realiza el niño con PC dentro del hogar?</p> <p>¿ A qué lugares los padres acostumbran a ir con su hijo con PC?</p>

		<p>a.-siempre b.-nunca c.-a veces d.-regularmente</p>	<p>¿Con qué frecuencia el niño con PC es discriminado?</p>
	4. - Carecen de transporte para su traslado.	<p>a.- taxi b.- combi c.- camioneta d.-otro</p>	<p>¿ Qué tipo de transporte utiliza los padres para transportar a sus hijos con PC?</p>
	5. - En lugares marginados los niños con PC presentan barreras arquitectónicas.	<p>a.- en la calle y las terminales b.- en los edificios públicos y privados c.- en los espacios de recreación y d.- otro</p>	<p>¿ Cuáles son los lugares donde existen barreras arquitectónicas para los niños con PC?</p>
	6. -Los padres reciben poca información acerca de la PC.	<p>a.- siempre b.- a veces c.- nunca</p>	<p>Con qué frecuencia los padres reciben información de los derechos de su hijo con PC?</p>
	7.-Existe alteración en el núcleo familiar	<p>a.- excelente b.- muy bien c.- regular d.- mala .</p>	<p>¿Cómo es la relación que tiene los demás integrantes de la familia con el niño especial?</p>
		<p>a.- la madre b.- el padre c.- los hijos d.- otro</p>	<p>¿ Quién de la familia se encarga del cuidado del niño con PC?</p>

3.3 TIPO DE INVESTIGACIÓN.

Un trabajo de tesis es un documento que se encuentra bien fundamentado para obtener como resultado una investigación de alta calidad es por ello que este documento se basa en una mínima parte de tipo histórico porque expresa adecuadamente los hechos pasados que de alguna forma estructuraron el fenómeno tratado; de tal forma que se comprenda su impacto en la actualidad ligado íntimamente con una investigación de tipo exploratoria por su facultad de explorar el fenómeno de estudio. También se habla de una investigación descriptiva al dar una descripción, análisis e interpretación del fenómeno tratado que se enlaza con una investigación explicativa al dar razones de su presencia y por último de correlación al relacionar eventos o situaciones del problema estudiado.

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA.

Para poder realizar un buen trabajo de tesis de forma correcta es necesario determinar los sujetos de estudio, con la finalidad de obtener información completamente real que favorezca al enriquecimiento del trabajo de investigación y a la exacta interpretación del problema tratado.

En consecuencia lo primero que se debe tener perfectamente bien delimitado es la población que se ha elegido; en este caso son las personas con Parálisis Cerebral que acuden a sus terapias en la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla por lo tanto la población está compuesta por 30 personas que presentan algún tipo de Parálisis Cerebral. Esta situación está bien determinada por un diagnóstico médico que se encuentra en el expediente que la institución maneja.

En base a esto, la muestra son 10 niños con Parálisis Cerebral que se encuentran viviendo en la pobreza y presentan importantes repercusiones que alteran su bienestar social. Cabe señalar que la muestra es no probabilística por

el hecho de que no fueron escogidos al azar sino por tener una característica especial, es decir, una discapacidad: la Parálisis Cerebral Infantil que presentan los niños de la Unidad Básica de Rehabilitación. Punto importante a considerar es la edad de los niños de la muestra que comprende de los 0 a los 18 años. Determinada la población y la muestra se pueden comprobar las hipótesis planteadas en la realidad.

3.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Instrumentos:

Estudio socioeconómico: Este es un formato con el que se obtuvo información real de la vida del niño con Parálisis Cerebral tales como: datos generales de la familia, ingresos, educación, alimentación, religiosos y familiares que contribuyeron a una recolección de datos más completa.

Cuestionario de Encuesta: este instrumento contiene preguntas que fueron dirigidas ha buscar información sobre las relaciones familiares y la situación que vive el niño con PC.

Cámara fotográfica: este instrumento fue utilizado para obtener imágenes reales del ambiente que rodea al niño con Parálisis Cerebral.

Técnicas:

Observación: se aplicó durante las visitas domiciliarias que se realizaron para observar todo lo que rodea al niño con Parálisis Cerebral de tal forma, que se analizaron las repercusiones de la pobreza en el niño con PC en aspectos como la vivienda, la alimentación, la vestimenta, la salud y el comportamiento de los integrantes de la familia.

Entrevistas: fue de forma informal, a través de la conversación con preguntas no demasiado concretas y frías, si no de forma natural para obtener mejores resultados.

Encuesta: instrumento que se aplicó a los familiares de los niños con Parálisis Cerebral para obtener información real y concreta sobre las relaciones familiares, las repercusiones en las necesidades básicas y sus conocimientos acerca de la PC.

3.6 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES MES

ACTIVIDAD	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV
CAPITULO I Presentación del problema						
Búsqueda Bibliográfica						
Antecedentes						
Descripción del lugar						
Descripción del problema						
Justificación						
Objetivos						
Planeamiento del problema						
CAPITULO II Marco teórico						
Fundamentos teóricos						
CAPITULO III Diseño de intervención						
Hipótesis y variables						
Conceptualización de variables y la operacionalización. cronograma						
Tipo de investigación						
Población y muestra						
Técnicas e instrumentos utilizables						
Cronograma						
CAPITULO IV Análisis e interpretación de la información						
Cuadros y gráficas						
Validación de las hipótesis por correlación y regresión						
CAPITULO V propuesta de intervención y Anexos.						

CAPITULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

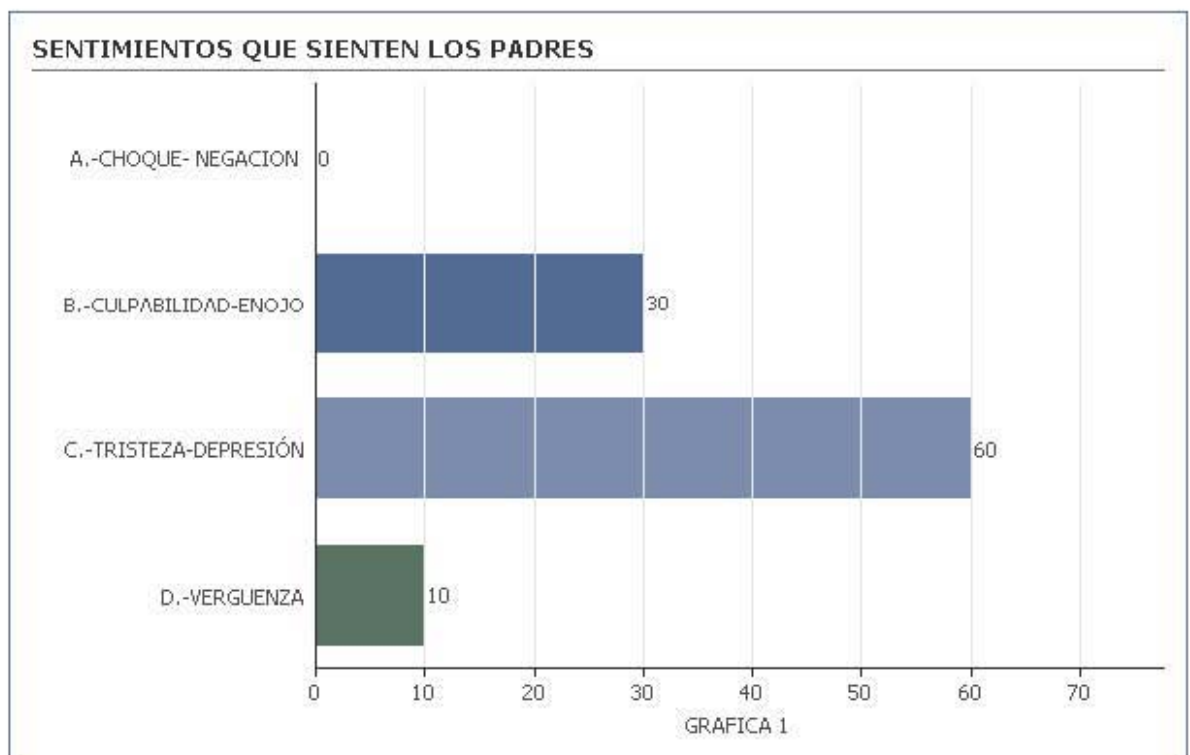
4.1 CUADROS Y GRÁFICAS

CUADRO: 1

“SENTIMIENTOS QUE SIENTE EL PADRE”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Choque - Negación	0	0
B.-Culpabilidad - Enojo	3	30
C.-Tristeza - Depresión	6	60
D.-Vergüenza	1	10
TOTAL	10	100

En este primer cuadro es claro observar que un poco más de la mitad de los padres con hijos especiales que presentan PC sienten una enorme tristeza; la tercera parte presenta culpabilidad y enojo y, sólo la mínima parte siente vergüenza.

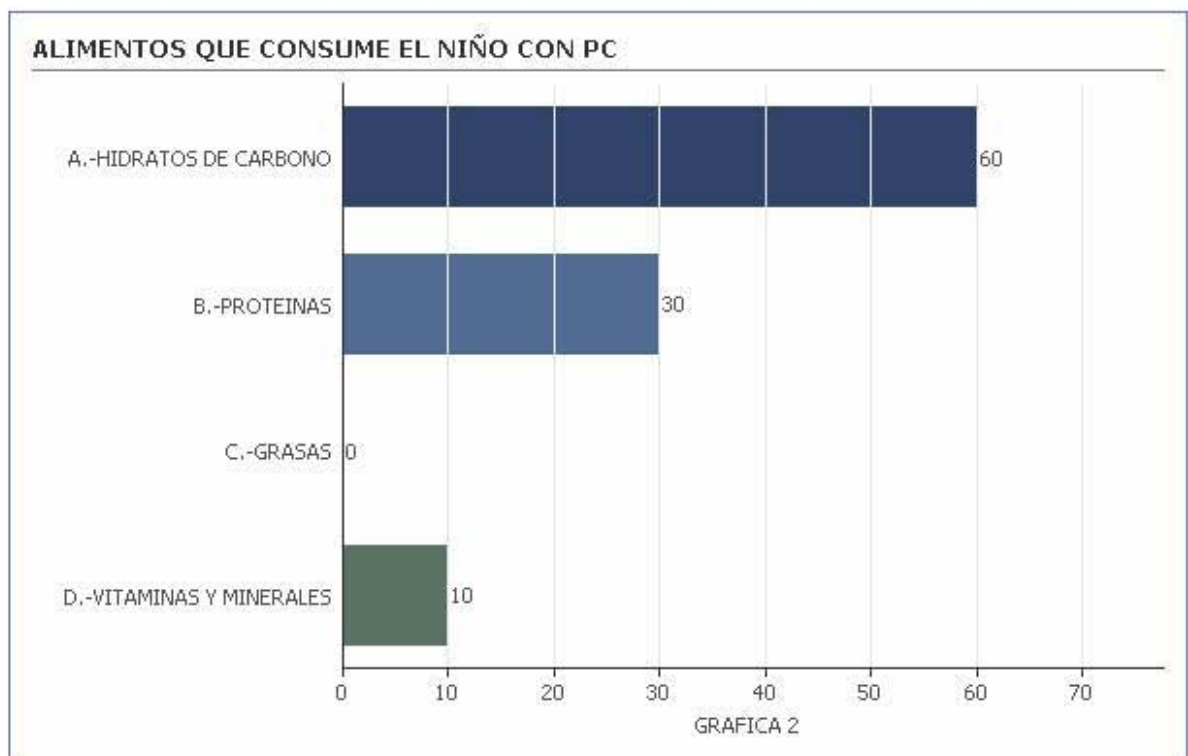


CUADRO: 2

“ALIMENTOS QUE CONSUME EL NIÑO CON PC CON MAYOR FRECUENCIA”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Hidratos de carbono	6	60
B.-Proteínas	3	30
C.-Grasas	0	0
D.-Vitaminas y minerales	1	10
TOTAL	10	100

En esta descripción se observa que un poco más de la mitad de la totalidad de la muestra de los niños con PC que viven en la pobreza consumen en gran cantidad los hidratos de carbono; las proteínas la tercera parte, y una mínima parte consume alimentos ricos en vitaminas y minerales.

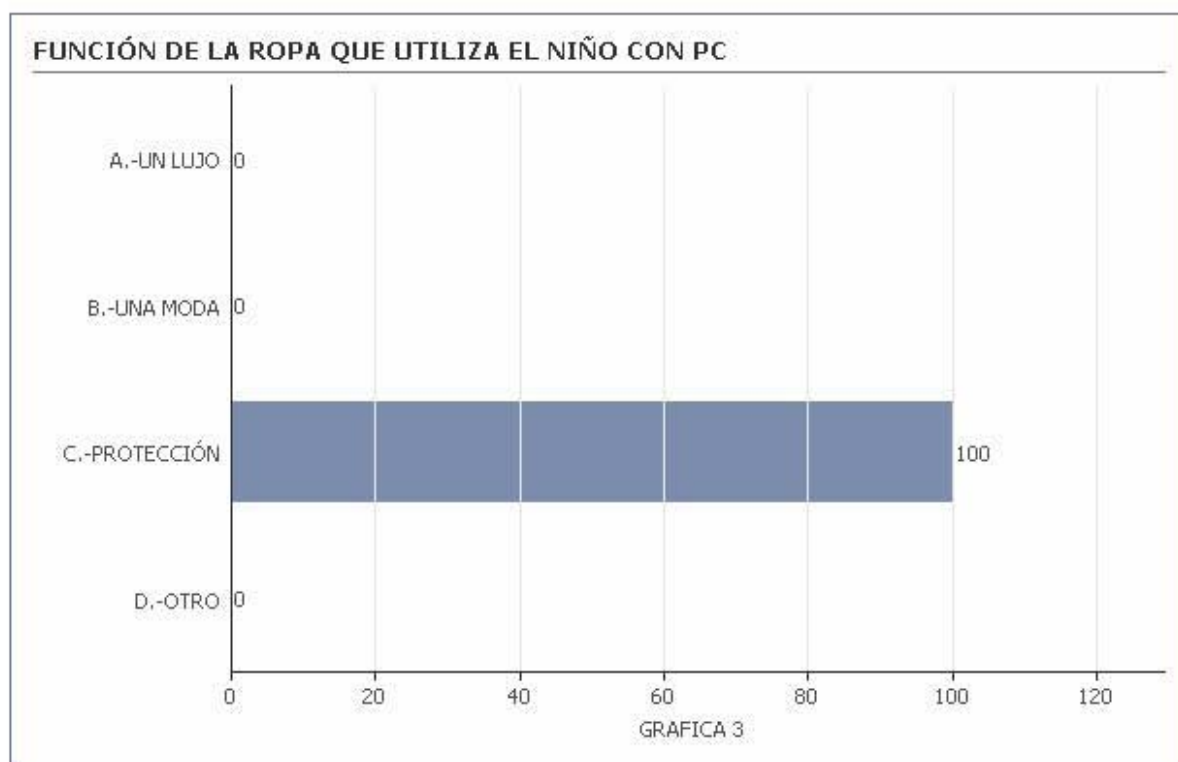


CUADRO: 3

“FUNCIÓN DE LA ROPA QUE UTILIZA EL NIÑO CON PC”.

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Un lujo	0	0
B.-Una moda	0	0
C.-Protección	10	100
D.-Otro	0	0
TOTAL	10	100

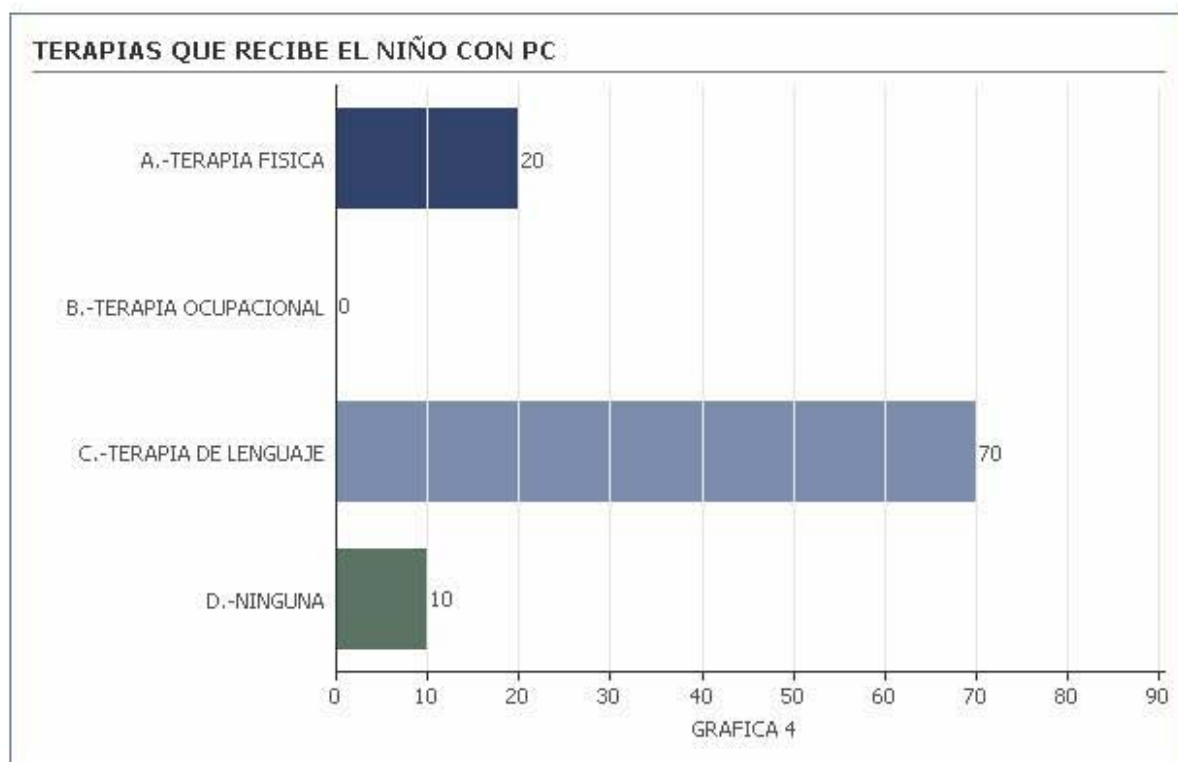
La totalidad de la muestra de los niños con PC utilizan la ropa como una necesidad básica de protección como lo manifiesta el cuadro dejando a un lado la moda y el lujo.



CUADRO: 4
 “TERAPIAS QUE RECIBE EL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Terapia física	2	20
B.-Terapia ocupacional o de conducta	0	0
C.-Terapia de lenguaje	1	10
D.-Ninguna	7	70
TOTAL	10	100

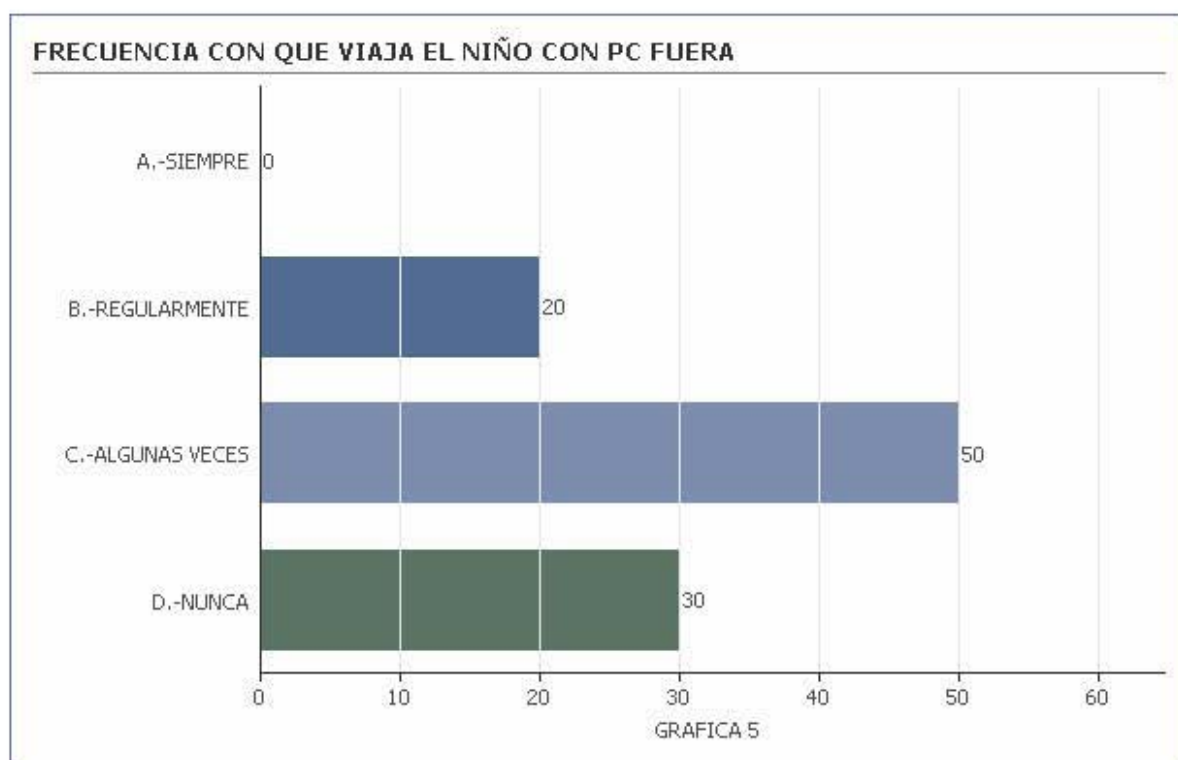
En este cuadro se puede observar con gran precisión que más de la mitad de la muestra no recibe ningún tipo de terapia que favorezca a una rehabilitación en pro del niño con PC. Únicamente la quinta parte recibe terapia física, además, la mínima se ve favorecida con terapia de lenguaje.



CUADRO: 5
“FRECUENCIA CON LA QUE EL NIÑO CON PC VIAJA FUERA DE SU LOCALIDAD”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Siempre	0	0
B.-Regularmente	2	20
C.-Algunas veces	5	50
D.-Nunca	3	30
TOTAL	10	10

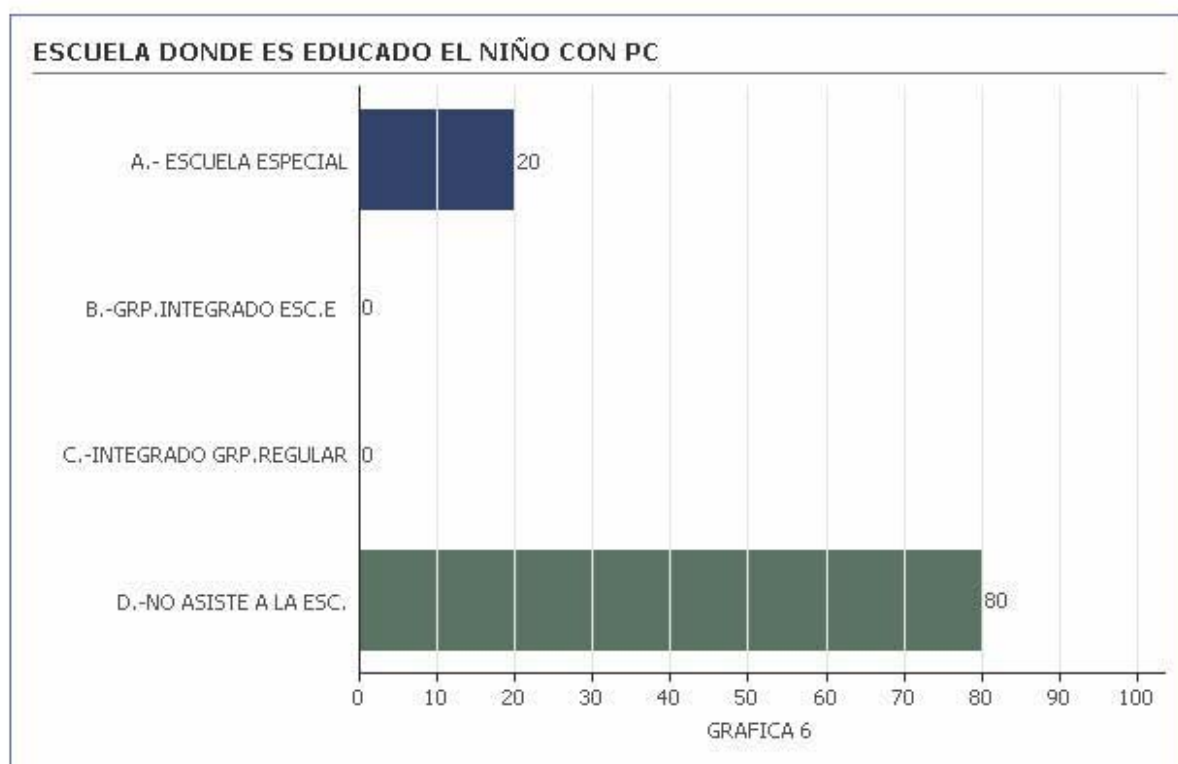
Este cuadro especifica que la mitad de los niños con PC tiene la necesidad de viajar algunas veces fuera de su localidad y la tercera parte no tiene la necesidad de viajar por que dejaron de buscar apoyo médico; mientras que la quinta parte deduce que regularmente.



CUADRO: 6
 “ESCUELA DONDE ES EDUCADO EL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Educación Especial	2	20
B.-Grupos integrados en escuelas especiales	0	0
C.-Integración al grupo regular	0	0
D.-no asiste a la escuela	8	80
TOTAL	10	100

Aquí se observa claramente que un poco menos de la totalidad de la muestra no asiste a una escuela para ser educados y solo la quinta parte disfruta de los servicios de una escuela especial.

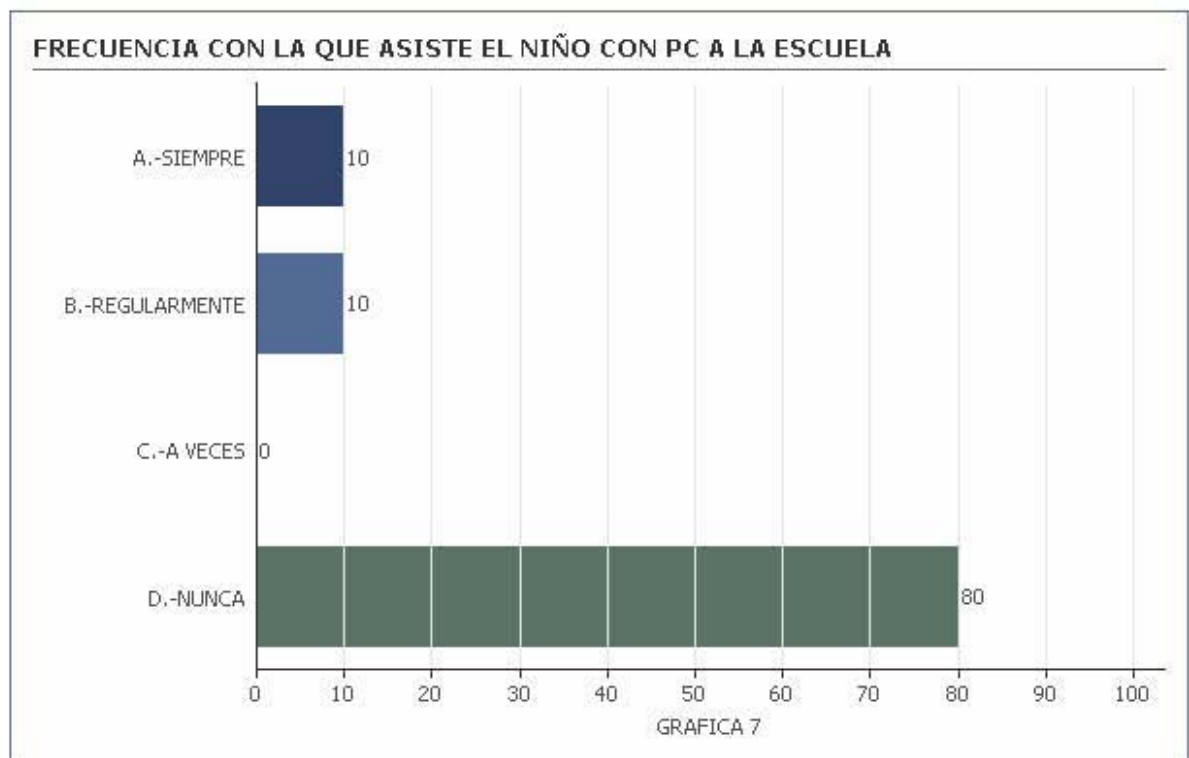


CUADRO: 7

“FRECUENCIA CON LA QUE ASISTE EL NIÑO CON PC A LA ESCUELA”.

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Siempre	1	10
B.-Regularmente	1	10
C.-A veces	0	0
D.-Nunca	8	80
TOTAL	10	100

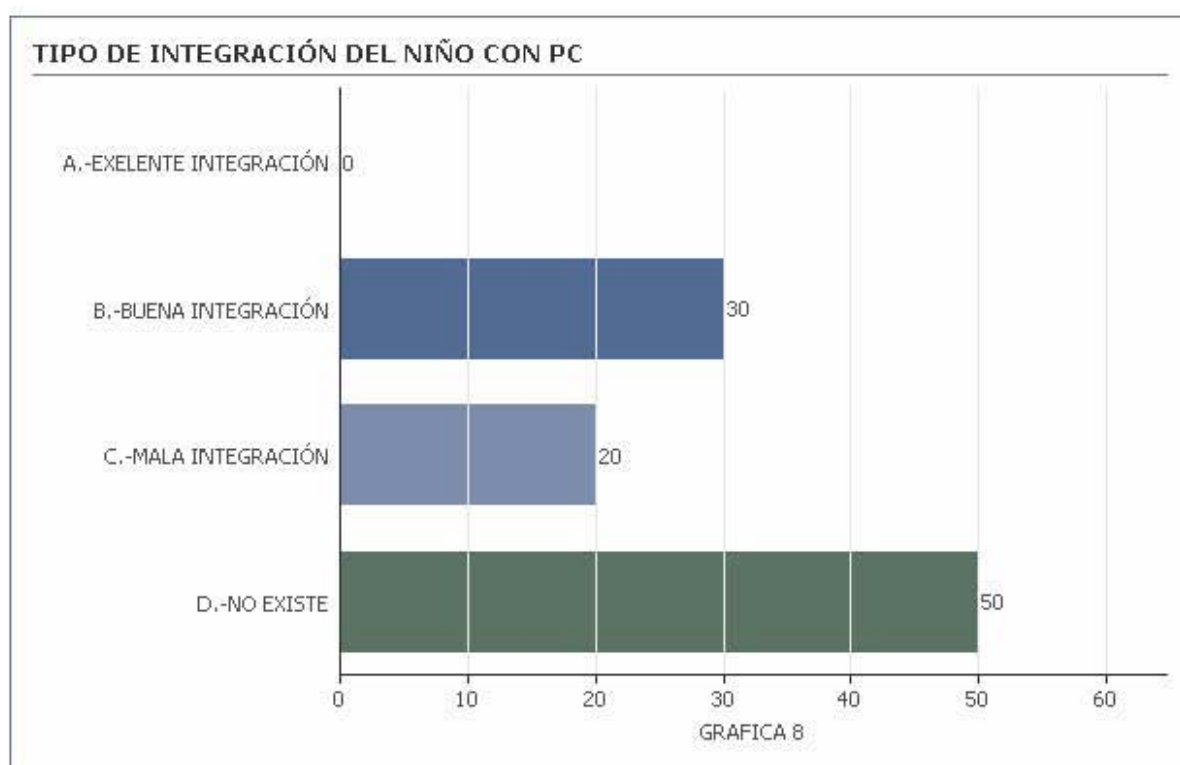
El presente cuadro muestra evidentemente que solo un poco menos de la totalidad de la muestra no acude a la escuela; la mínima parte de los niños con PC acude siempre a la escuela. También, la mínima parte acude regularmente a una institución especial.



CUADRO: 8
“TIPO DE INTEGRACIÓN DEL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente integración	0	0
B.-Buena integración	3	30
C.-Mala integración	2	20
D.-No existe	5	50
TOTAL	10	100

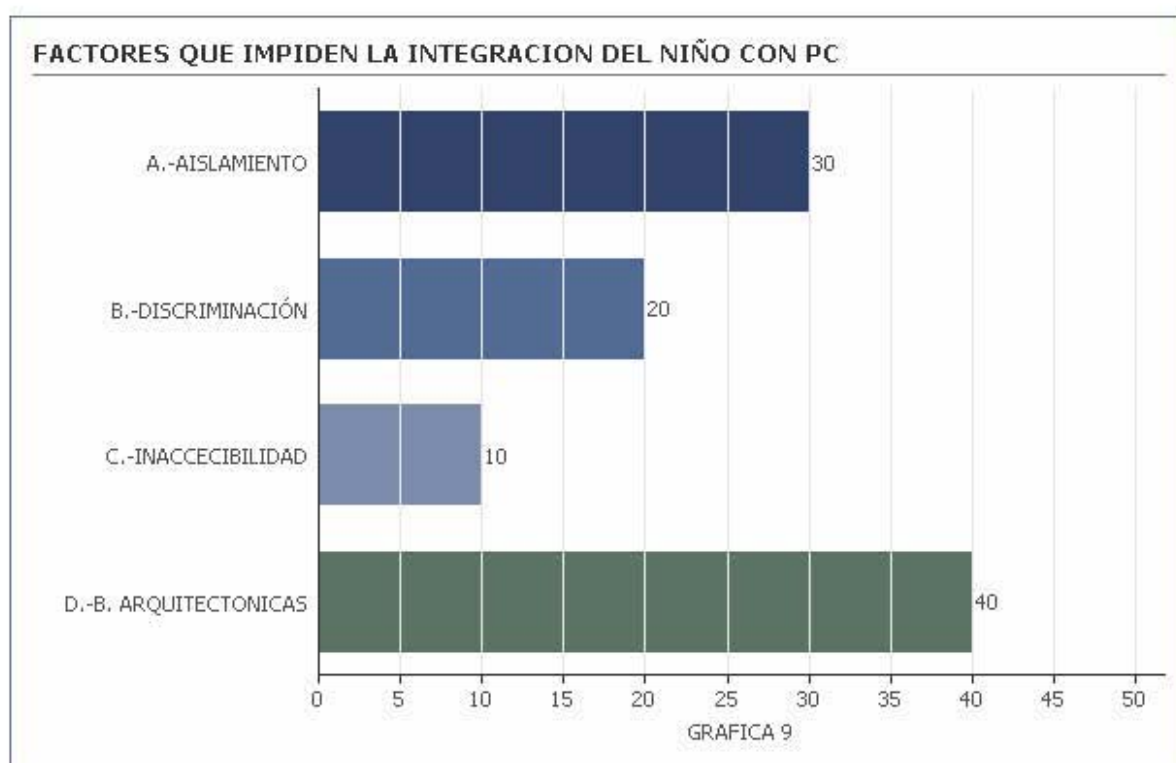
Se puede notar en este cuadro con claridad y suma certeza que la mitad de la muestra no disfruta de una real integración; solo la tercera parte manifiesta poseer una buena integración y la quinta parte manifiesta tener una integración pero inadecuada.



CUADRO: 9
 “FACTORES QUE IMPIDEN UNA BUENA INTEGRACIÓN. ”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Aislamiento	3	30
B.-Discriminación	2	20
C.-Inaccesibilidad al transporte	1	10
D.-Barreras arquitectónicas	4	40
TOTAL	10	100

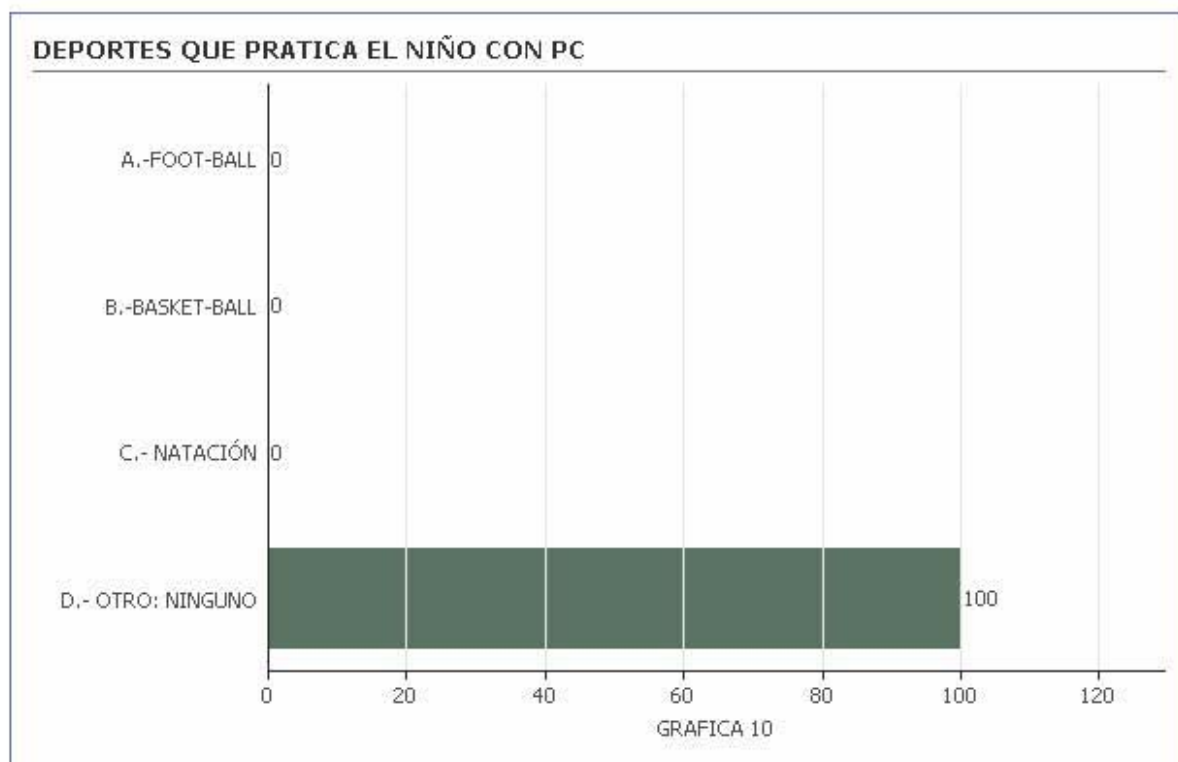
Es factible analizar en este cuadro que menos de la mitad de la muestra presentan problemas de integración por las barreras arquitectónicas. La tercera parte se ve afectado por el aislamiento dentro del hogar, la quinta parte sufre de discriminación. La mínima porción presenta inaccesibilidad al transporte.



CUADRO: 10
 “DEPORTE QUE PRACTICA EL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A. -Foot-ball	0	0
B. -Basket –Ball	0	0
C.-Natación	0	0
D.-Otro: ninguno	10	100
TOTAL	10	100

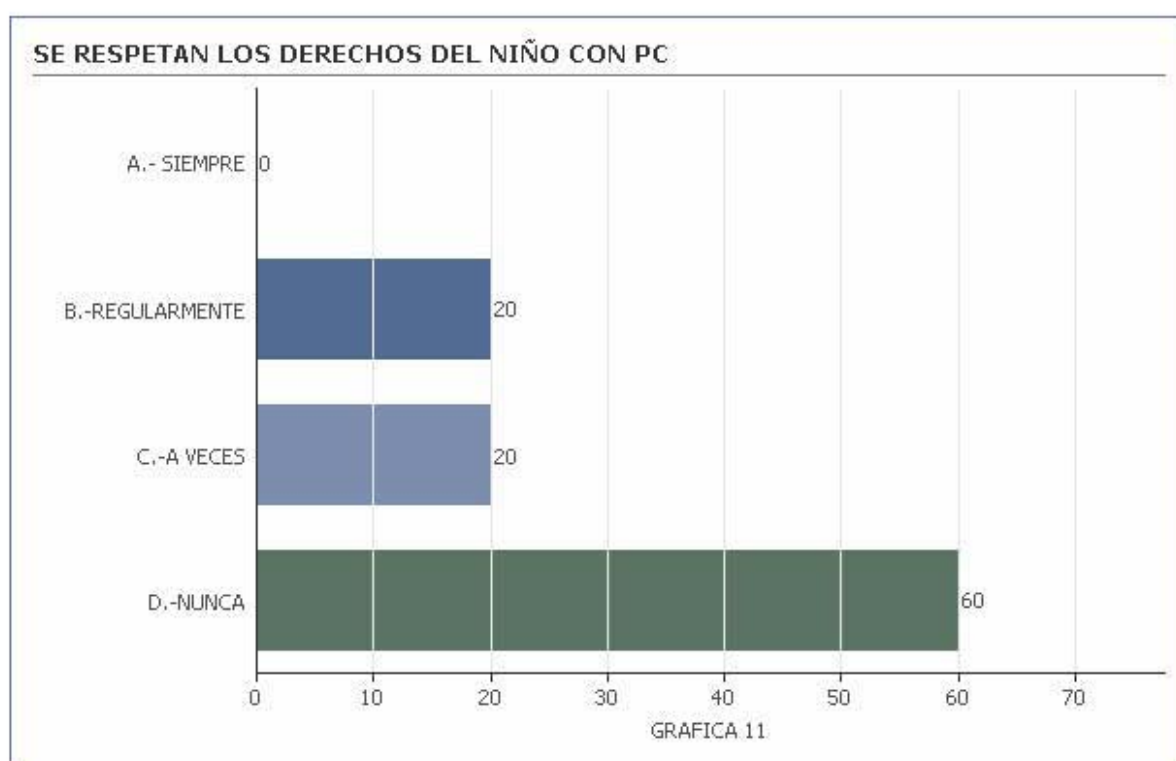
El presente cuadro manifiesta con claridad que la totalidad de muestra conformado por niños con PC no practican algún deporte como forma de distracción.



CUADRO: 11
 “SE RESPETAN LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Siempre	0	0
B.-Regularmente	2	20
C.-A veces	2	20
D.-Nunca	6	60
TOTAL	10	100

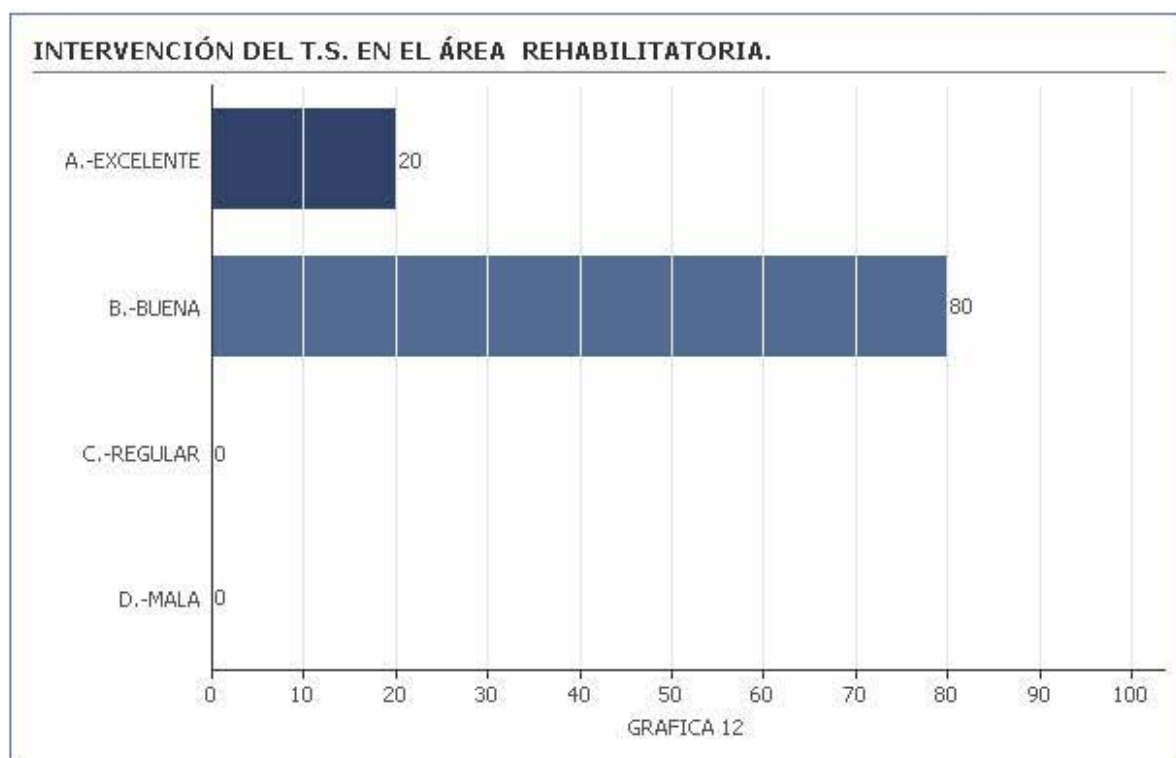
En este cuadro se observa que un poco más de la mitad de la muestra siente que sus derechos nunca se respetan y ejecutan; solo la quinta expresa sentirse satisfecho regularmente; así mismo; otra quinta parte sólo a veces se ven beneficiados con sus derechos.



CUADRO: 12
“INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL AREA DE
REHABILITACIÓN”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente	2	20
B.-Buena	8	80
C.-Regular	0	0
D.-Mala	0	0
TOTAL	10	100

En este cuadro se muestra que un poco menos de la totalidad de la muestra está segura que el Trabajador Social tiene una buena intervención en el área de rehabilitación y la quinta parte dice ser excelente.

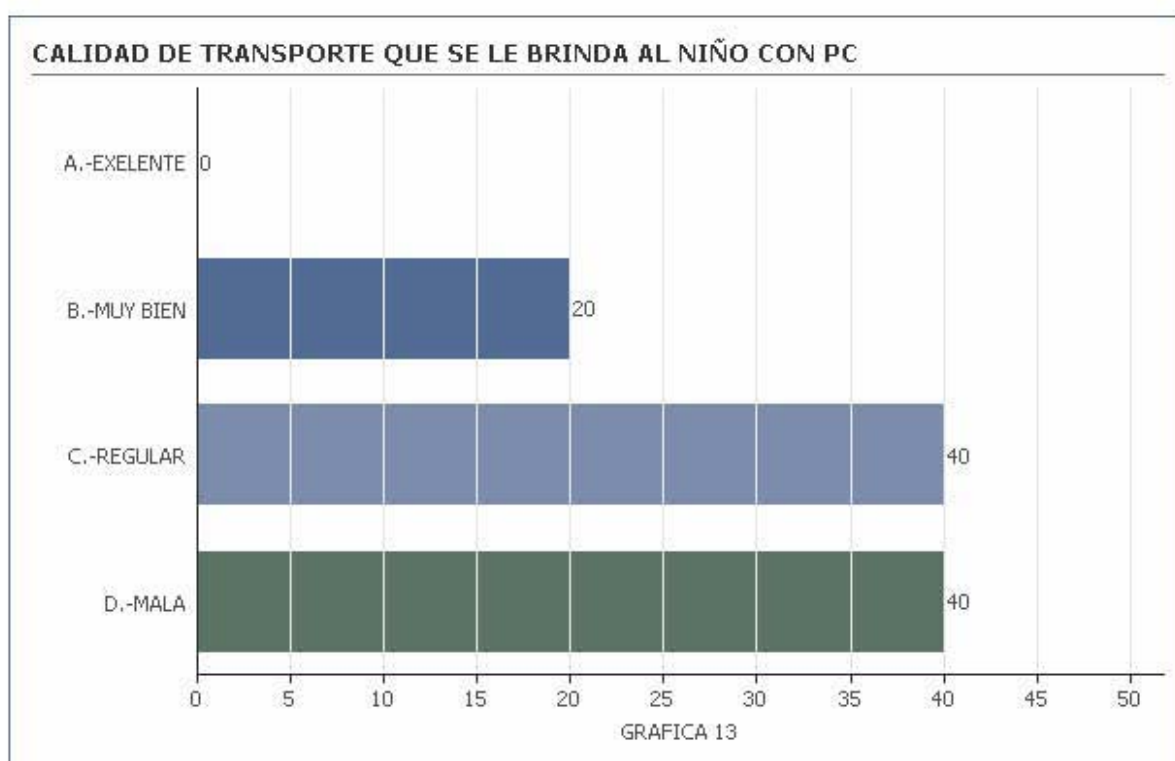


CUADRO: 13

“CALIDAD DEL TRASPORTE QUE UTILIZA EL NIÑO CON PC QUE LE OFRECE LAS AUTORIDADES DE SU LOCALIDAD”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente	0	0
B.-Muy bien	2	20
C.-Regular	4	40
D.-Mala	4	40
TOTAL	10	100

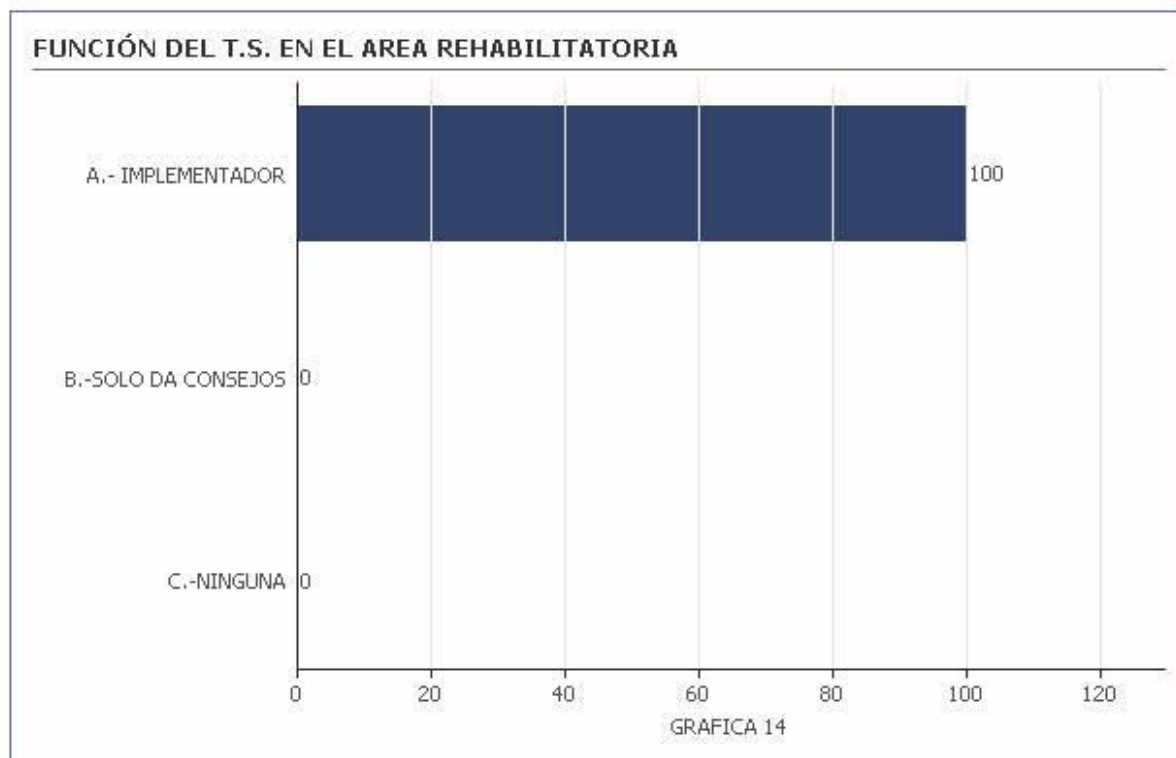
De acuerdo con los datos obtenidos se observa que menos de la mitad de la muestra dice que el transporte que le brinda las autoridades es malo; también la misma cantidad dice ser regular y sólo la quinta parte expresa que está muy bien.



CUADRO: 14
“PRINCIPAL FUNCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL AREA DE REHABILITACIÓN”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Implementador de políticas sociales y educador social	10	100
B.-Solo da consejos	0	0
C.-Ninguna	0	0
	0	0
TOTAL	10	100

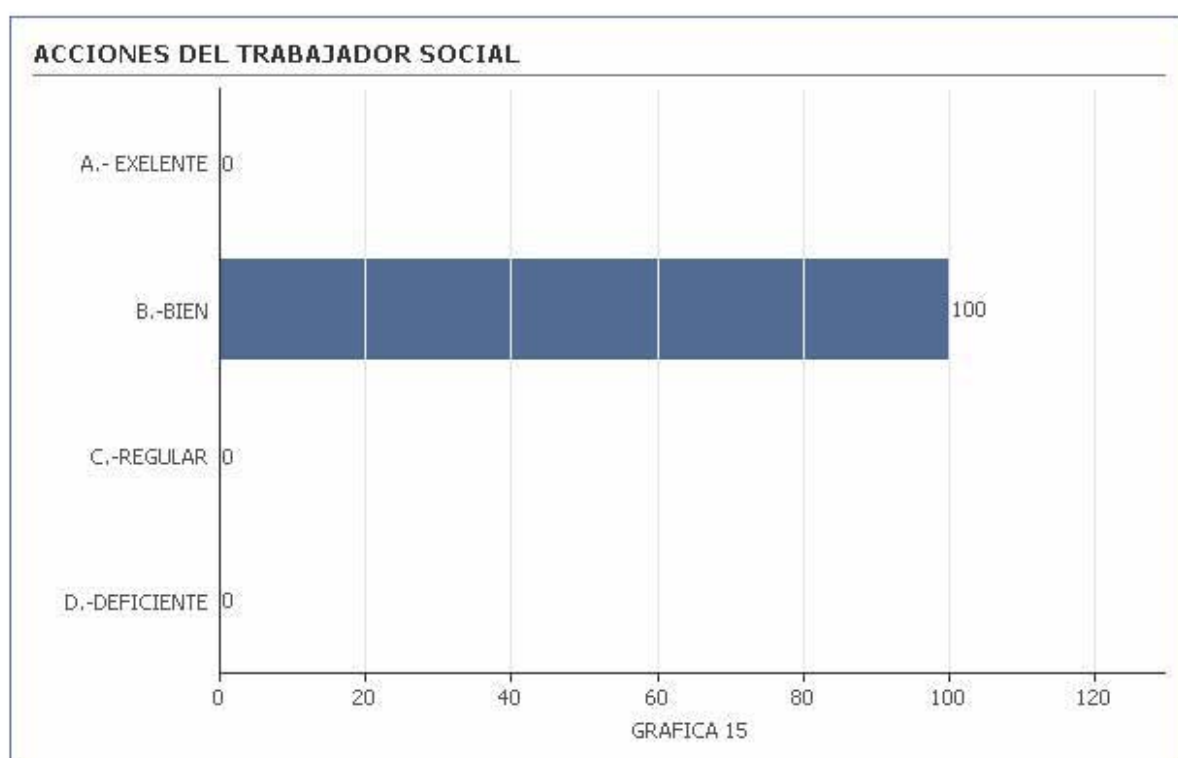
La información que se obtuvo manifiesta que la totalidad de la muestra esta conciente que la principal función del Trabajador Social en el área de rehabilitación es el de implementador de políticas sociales y educador social .



CUADRO: 15
“ACCIONES PREVENTIVAS, ASISTENCIALES Y DE REHABILITACIÓN DEL
TRABAJADOR SOCIAL”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente	0	0
B.-Bien	10	100
C.-Regular	0	0
D.-Deficiente	0	0
TOTAL	10	10

En este cuadro se observa que las acciones preventivas, asistenciales y de rehabilitación del Trabajador social son importantes ya que la totalidad de la muestra expresó que están muy bien.

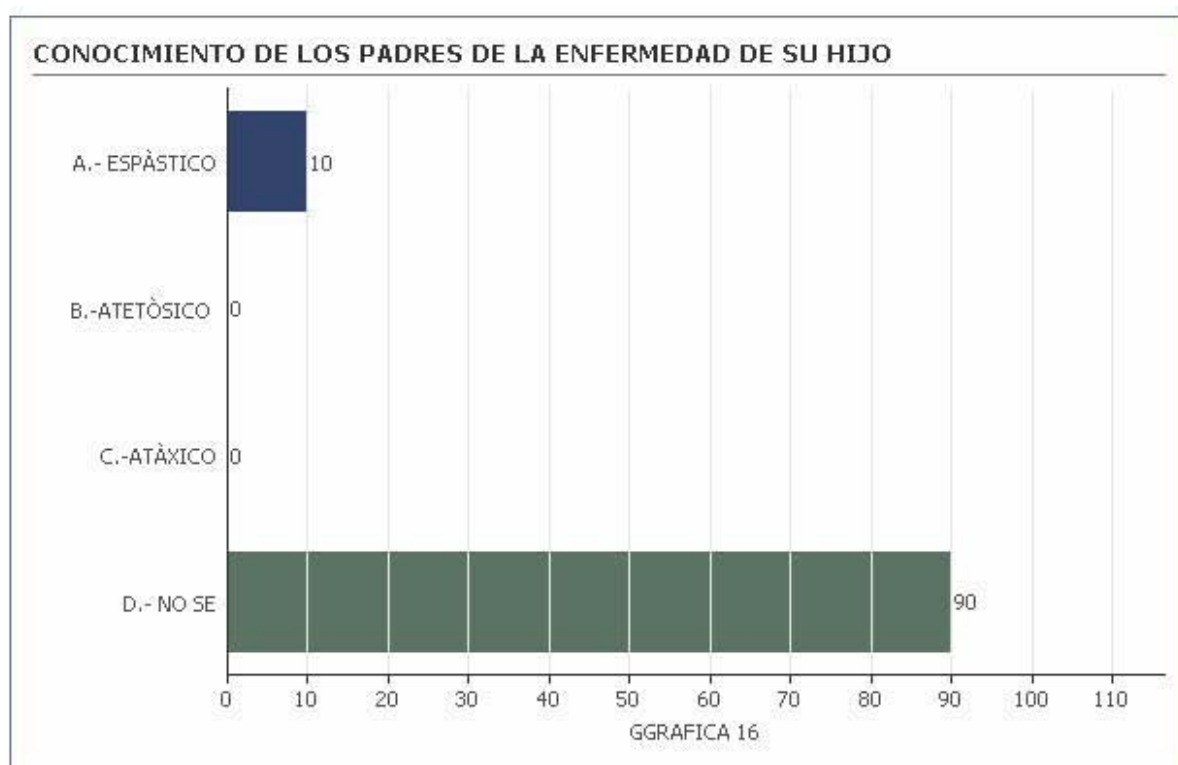


CUADRO: 16

“CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO. ”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Espástico	1	10
B.-Atetósico	0	0
C.-Atáxico	0	0
D.-No sé	9	90
TOTAL	10	100

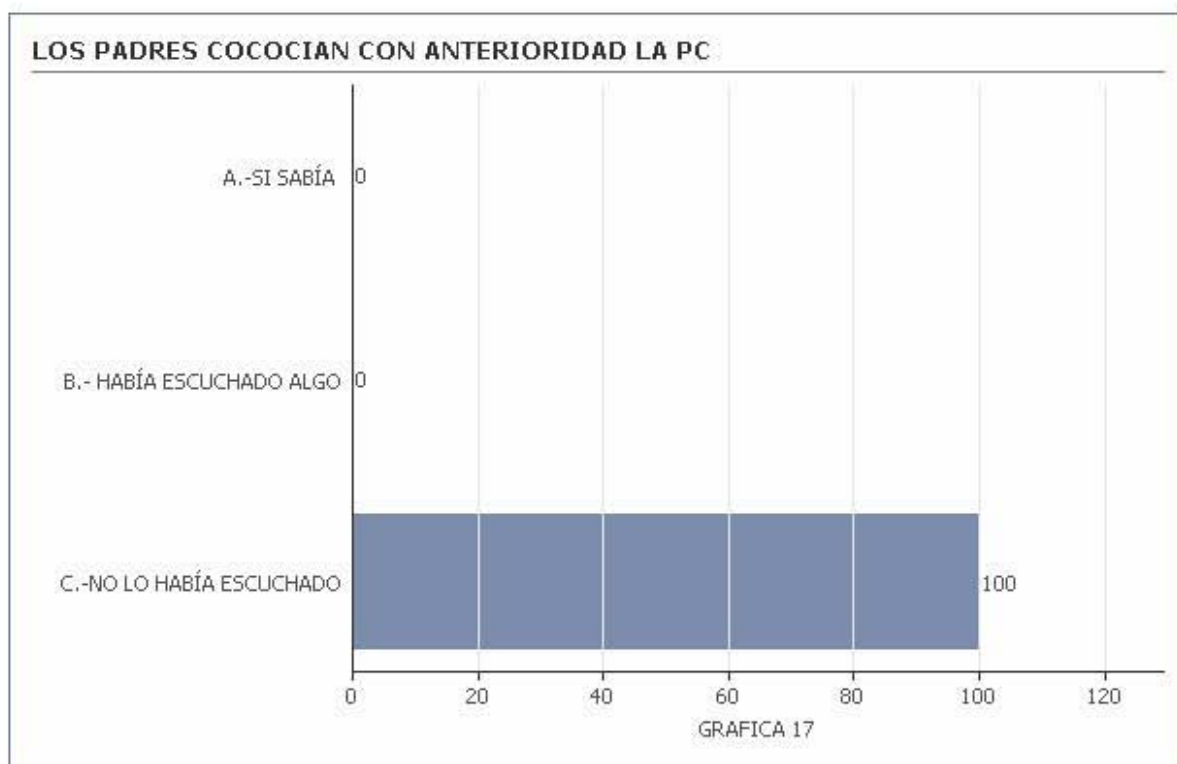
Tal como lo muestra este cuadro casi la totalidad de la muestra no conoce el tipo de enfermedad que presenta su hijo; sólo la mínima parte conoce que es de tipo espástico.



“CUADRO:17
“LOS PADRES CONOCÍAN CON ANTERIORIDAD LA ENFERMEDAD DE LA
PARALISIS CEREBRAL”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Si sabía	0	0
B.-Había escuchado algo	0	0
C.-Nunca había escuchado eso	10	100
TOTAL	10	100

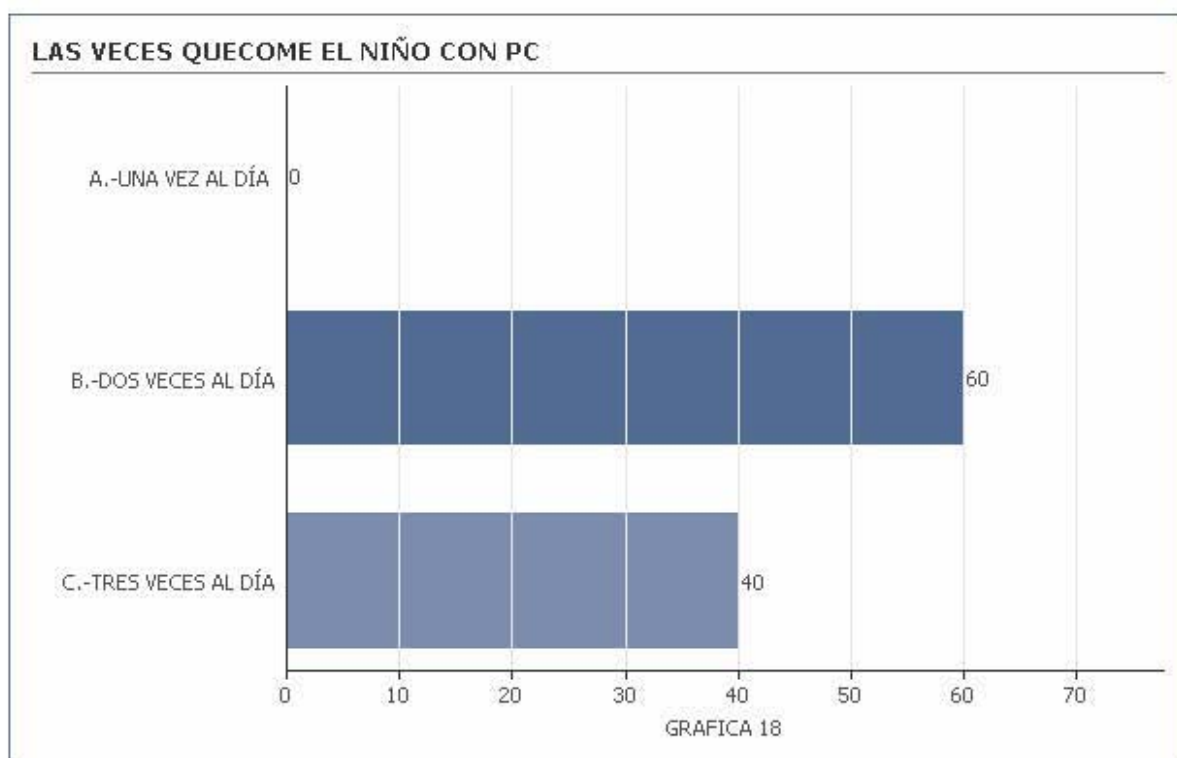
Este cuadro ilustra claramente que la totalidad de la muestra nunca había escuchado de la Parálisis Cerebral con anterioridad.



CUADRO: 18
 “LAS VECES QUE COME EL NIÑO CON PC AL DÍA”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Una vez al día	0	30
B.-Dos veces al día	6	60
C.-Tres veces al día	4	40
TOTAL	10	100

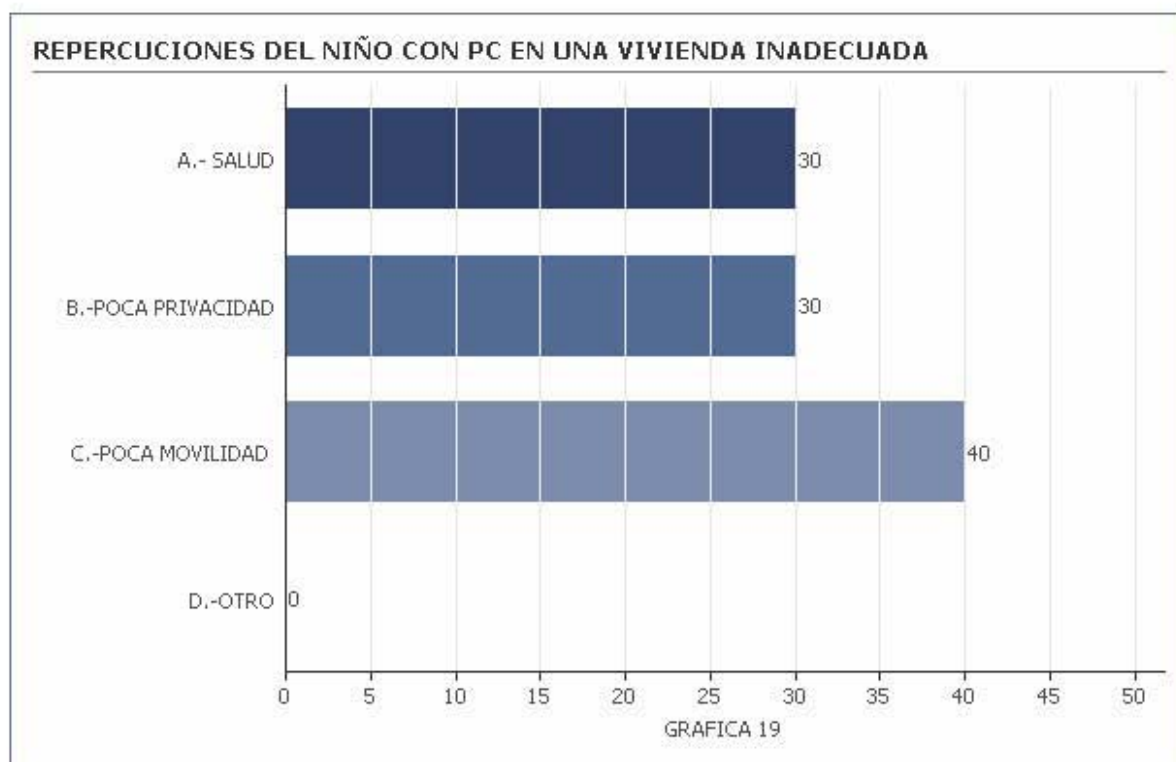
Como se puede analizar y juzgar claramente en el presente cuadro que un poco más de la mitad de la muestra consume alimentos dos veces al día y menos de la mitad consume tres veces al día sus alimentos que le proporcionan los nutrientes esenciales para la vida.



CUADRO: 19
“REPERCUSIONES DEL NIÑO CON PC EN UNA VIVIENDA INADECUADA”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Salud	3	30
B.-Poca privacidad	3	30
C.-Poca movilidad	4	40
D.-Otra	0	0
TOTAL	10	100

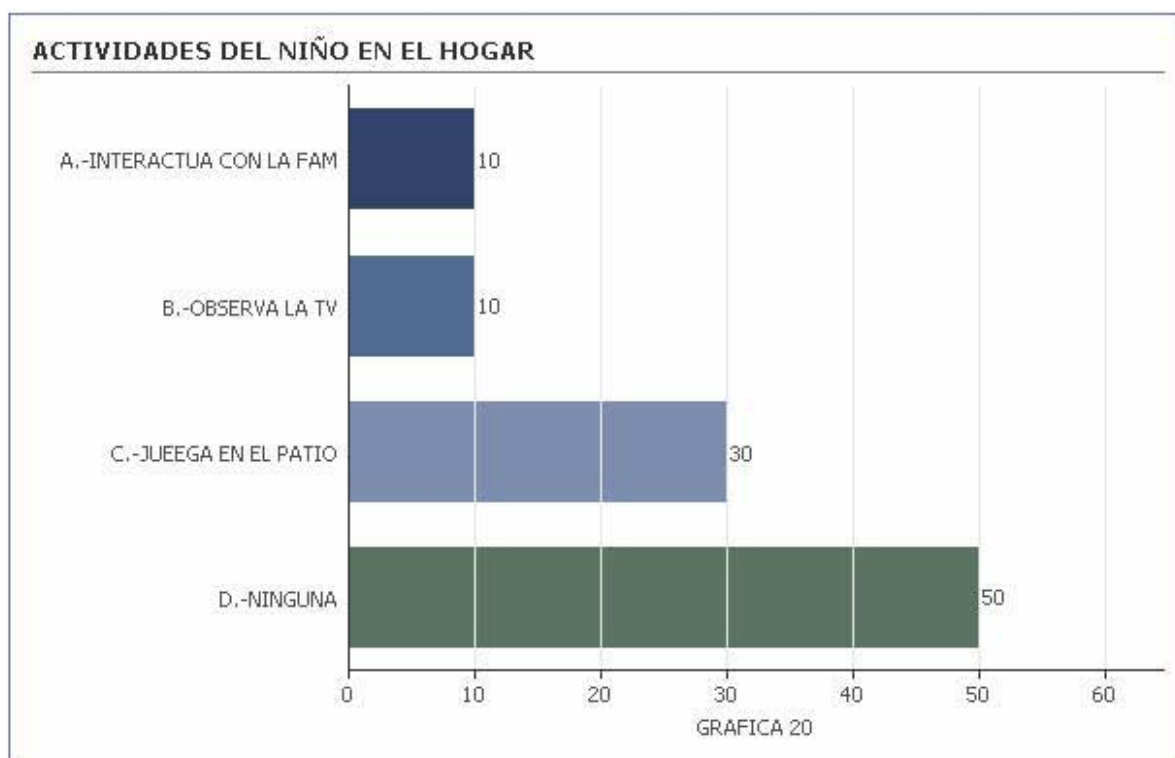
Menos de la mitad de la muestra manifiesta que presenta problemas de poca movilidad en una vivienda inadecuada, la tercera parte siente repercusiones en la salud, así mismo de poca privacidad tal como lo ilustra el presente cuadro.



CUADRO: 20
 “ACTIVIDADES DEL NIÑO EN EL HOGAR”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Interactúa con la familia	1	10
B.-Observa la TV	1	10
C.-Juega en el patio con la familia	3	30
D.-Ninguna	5	50
TOTAL	10	100

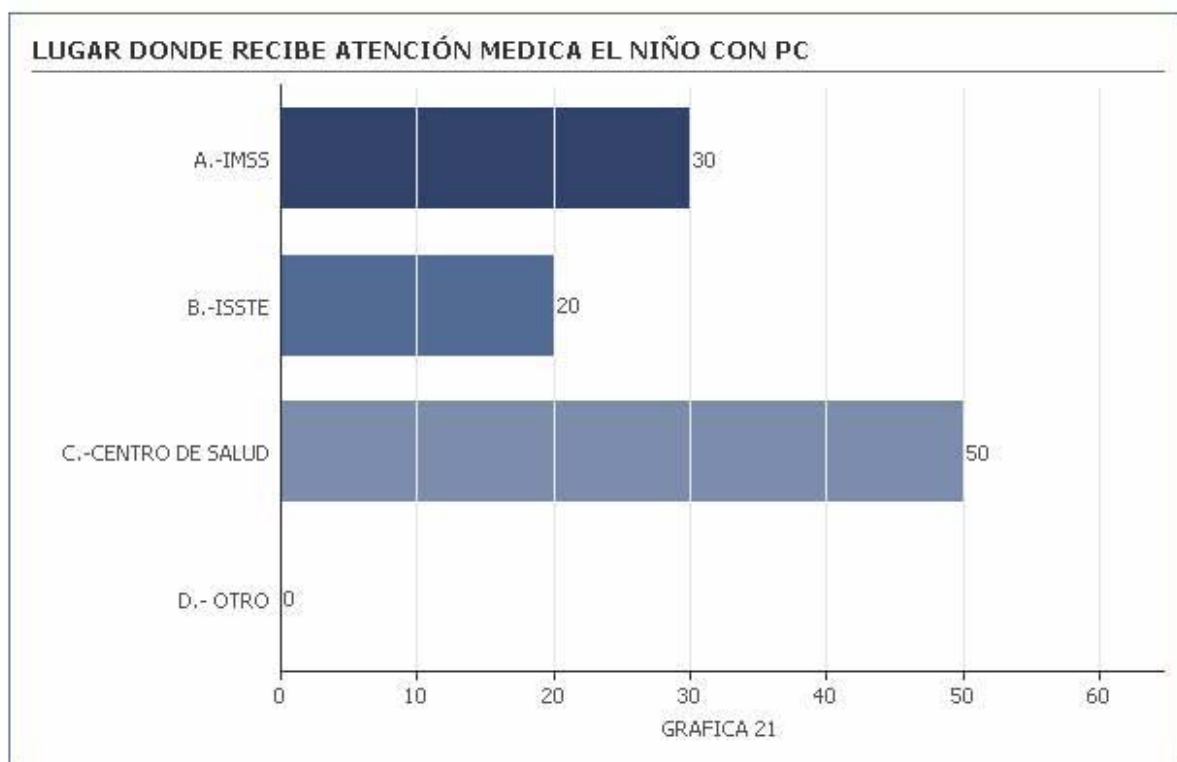
En este cuadro es importante hacer hincapié que la mitad de los niños con PC no realiza actividades relevantes dentro del hogar, la tercera parte juega en el patio con la familia y una mínima parte observa la televisión como una forma de distracción.



CUADRO: 21
 “LUGAR DONDE RECIBE ATENCIÓN MÉDICA EL NIÑO CON PC”.

OPCIÓN	F(X)	%
A. -IMSS	3	30
B. -ISSSTE	2	20
C.-CENTRO DE SALUD	5	50
D.-OTRO	0	0
TOTAL	10	100

Este cuadro manifiesta que la mitad de la muestra recibe atención en el Centro de Salud , la tercera parte en el IMSS y la quinta parte en el ISSSTE.

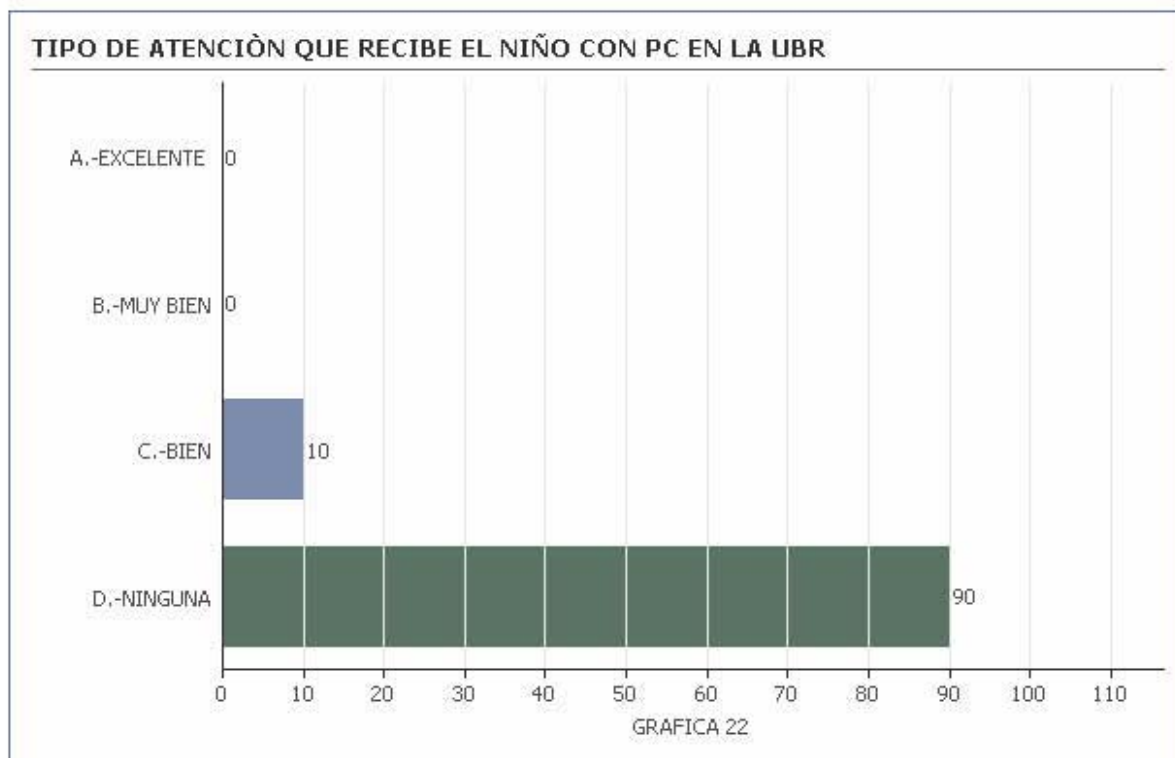


CUADRO: 22

“TIPO DE ATENCIÓN QUE RECIBE EL NIÑO CON PC EN LA UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN.”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente	0	0
B.-Muy bien	0	0
C.-Bien	1	10
D.-Ninguno	9	90
TOTAL	10	100

En este cuadro se manifiesta qué casi la totalidad de la muestra no recibe atención por parte de la Unidad Básica de Rehabilitación porque ya no asiste a terapias y sólo la mínima parte expresó que la atención que recibe esta bien al satisfacer sus necesidades.

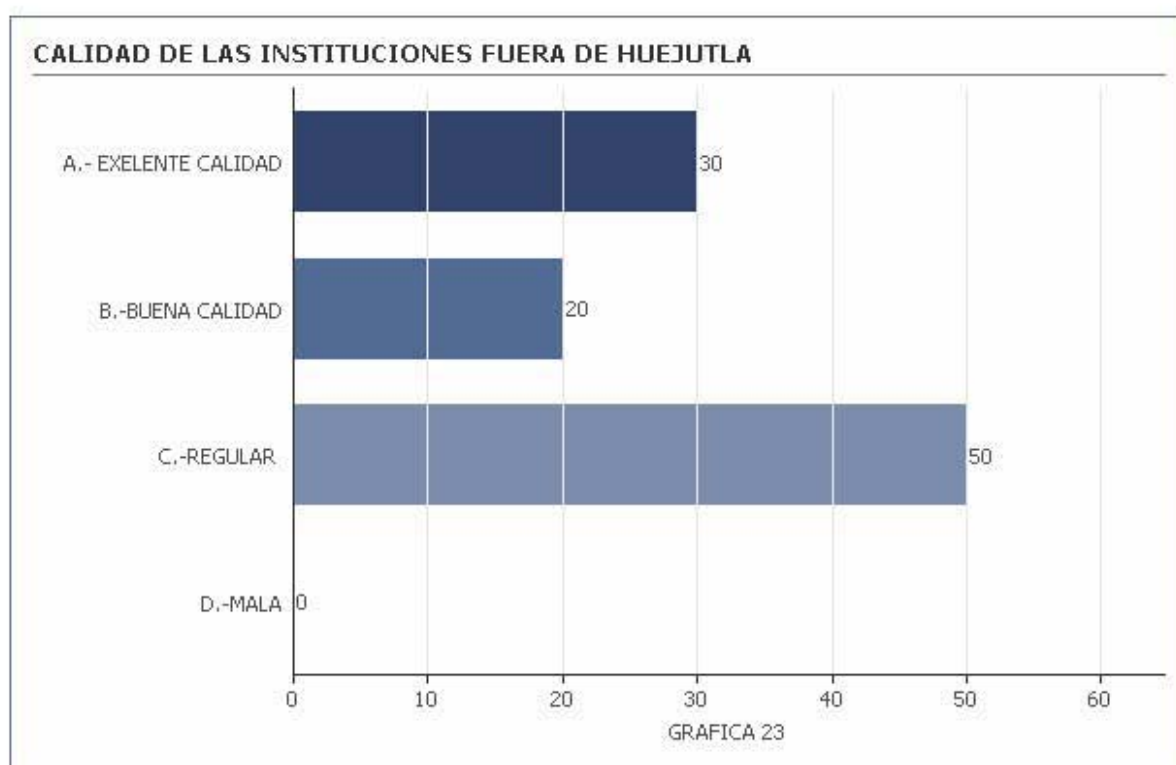


CUADRO: 23

“CALIDAD DE SERVICIO DE LAS INSTITUCIONES FUERA DE HUEJUTLA”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente calidad	3	30
B.-Buena calidad	2	20
C.-Regular	5	50
D.-Mala	0	0
TOTAL	10	100

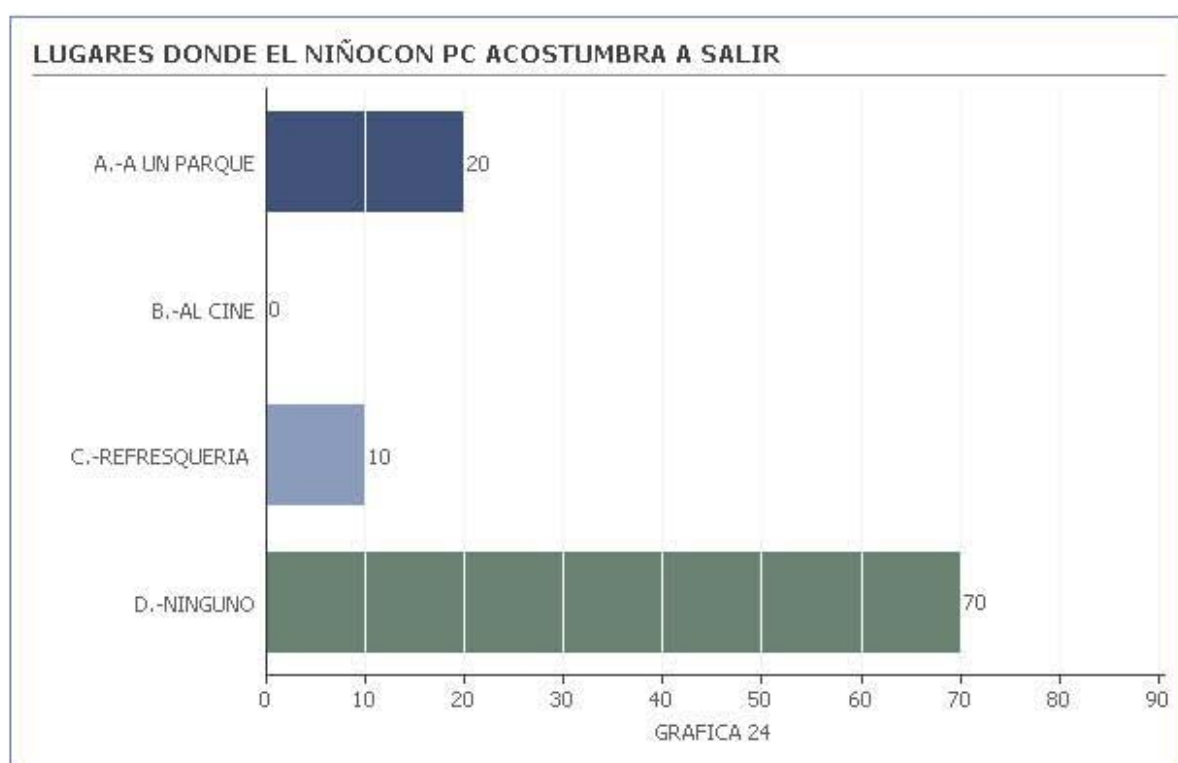
La mitad de la muestra expresa que la calidad del servicio que le prestan fuera de Huejutla es regular, la tercera parte dijo ser de excelente calidad y la quinta parte manifiesta ser de buena calidad tal como lo ilustra el presente cuadro.



CUADRO: 24
“LUGARES DONDE EL NIÑO CON PC ACOSTUMBRA SALIR ”

OPCIÓN	F(X)	%
A.- A un parque	2	20
B.- Al cine	0	0
C.- A una refresquería o restauran	1	10
D.- Ninguno	7	70
TOTAL	10	100

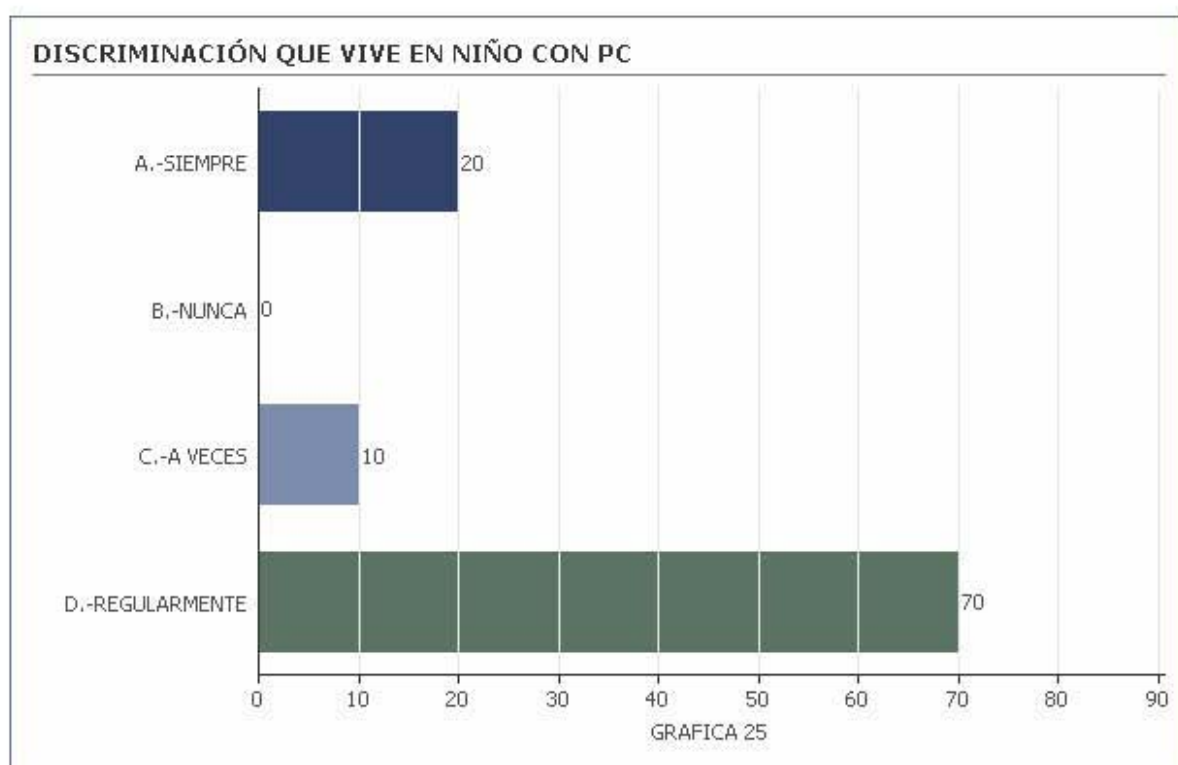
Aquí es importante remarcar que mas de la mitad de los niños con PC no salen a un lugar específico para su distracción, la tercera parte acostumbra a salir a un parque y solo la mínima parte sale a una refresquería o restauran como una forma de socialización tal como lo muestra el presente cuadro.



CUADRO: 25
 “DISCRIMINACIÓN QUE VIVE LOS NIÑOS CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.- Siempre	2	20
B.- Nunca	0	0
C.- A veces	1	10
D.- Regularmente	7	70
TOTAL	10	100

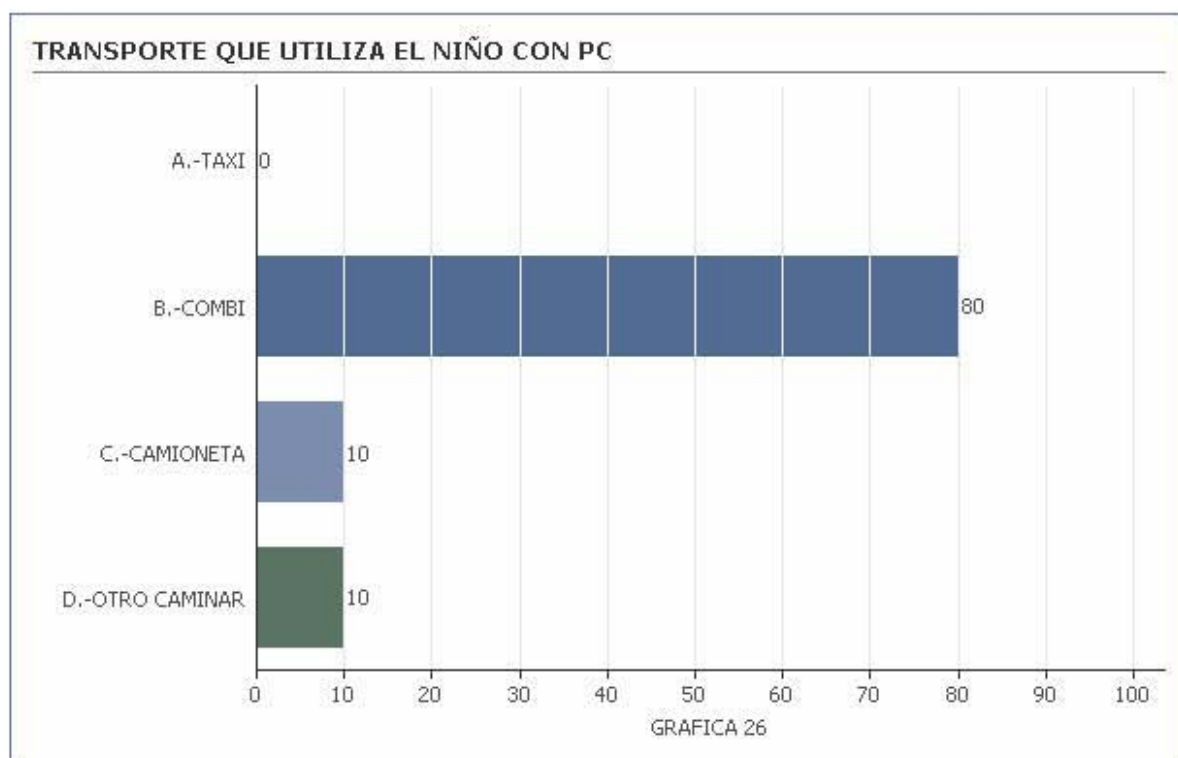
Es claro y evidente que más de la mitad de los niños con PC presentan regularmente discriminación; la quinta parte siempre y sólo la mínima parte a veces.



CUADRO: 26
 “TRANSPORTE QUE UTILIZA EL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Taxi	0	0
B.-Combi	8	80
C.-Camioneta	1	10
D.-Otro: caminar	1	10
TOTAL	10	100

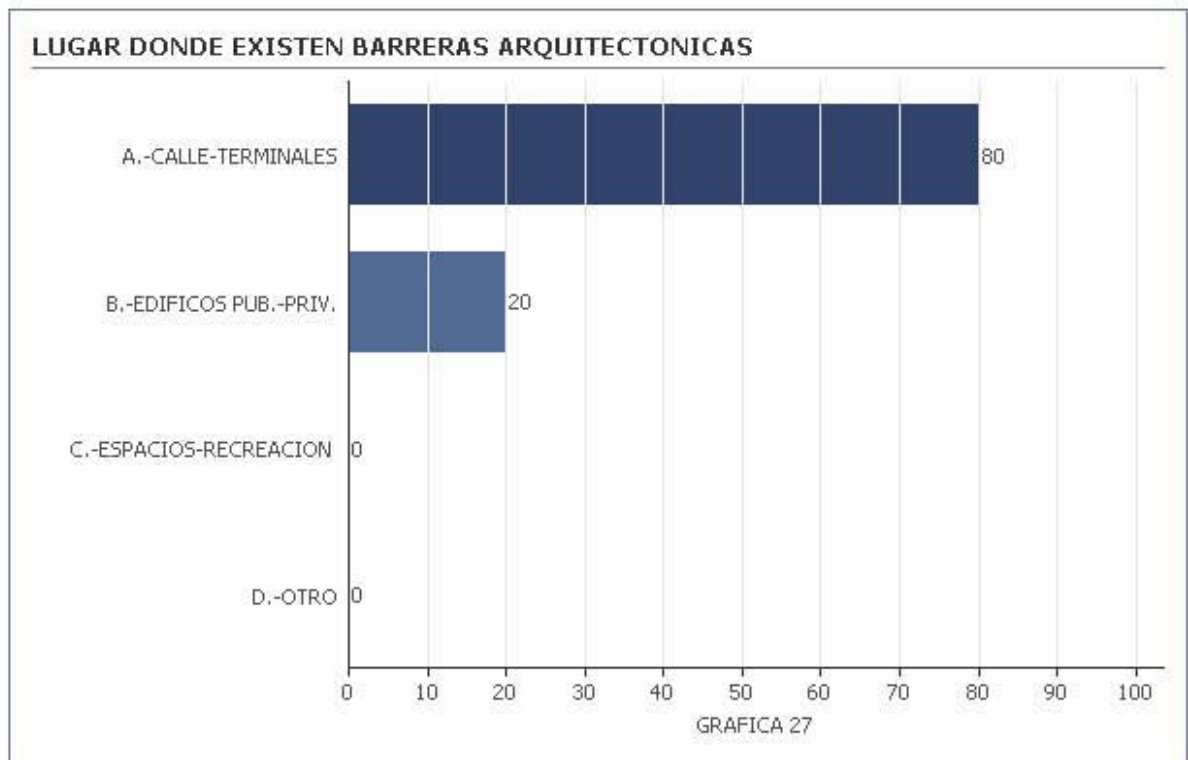
De acuerdo a los datos obtenidos se observa que un poco menos de la totalidad de la muestra utiliza como medio de transporte la combi y sólo la mínima parte utiliza la camioneta; además, la misma proporción camina.



CUADRO: 27
“LUGAR DONDE EXISTEN BARRERAS ARQUITECTONICAS”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-En las calles- terminales	8	80
B.-En los edificios públicos y privados	2	20
C.-En los espacios de recreación	0	0
D.-Otro	0	0
TOTAL	10	100

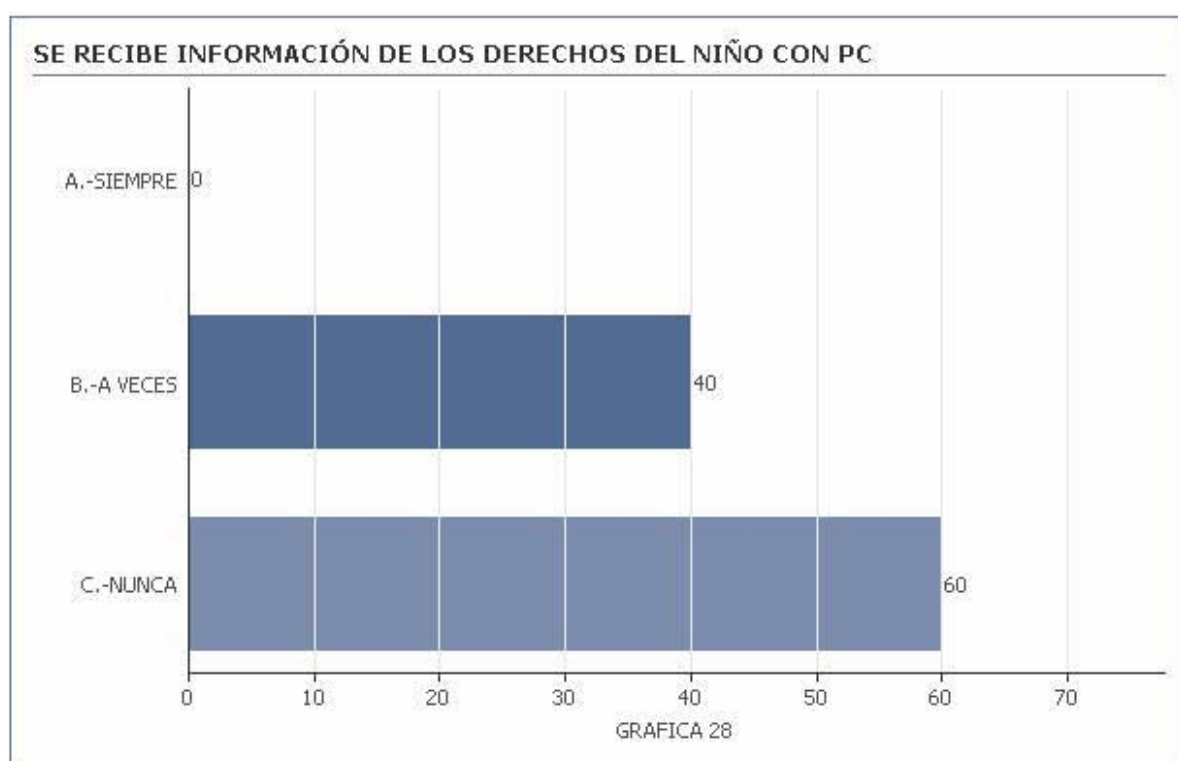
De la encuesta aplicada indica que un poco menos de la totalidad de los niños con PC se ven afectados por las barreras arquitectónicas, la quinta parte les afecta los edificios públicos y privados.



CUADRO: 28
 “SE RECIBE INFORMACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.- Siempre	0	0
B.-A veces	4	40
C.- Nunca	6	60
TOTAL	10	100

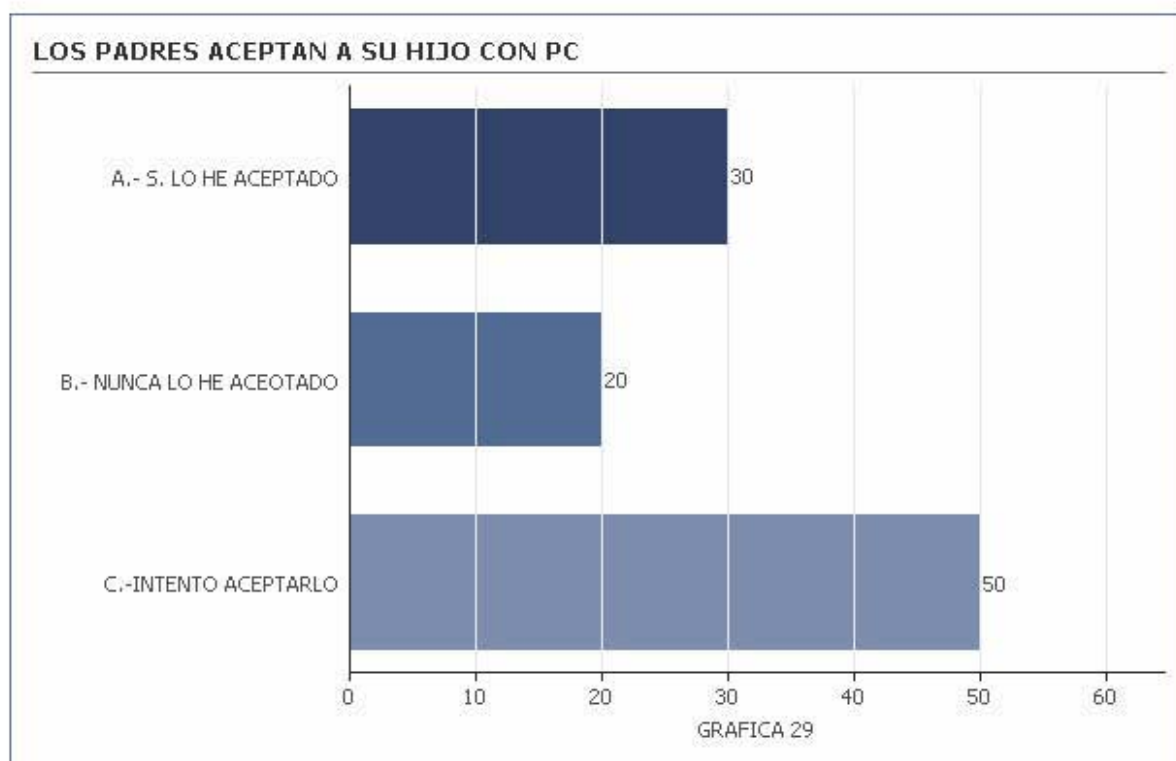
Prácticamente la mitad de las familias con hijos con PC nunca reciban información de los derechos; además, menos de la mitad de la muestra se le comunica sólo a veces sobre el tema de los derechos .



CUADRO: 29
 “LOS PADRES ACEPTAN A SU HIJO CON PC”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Si lo he aceptado	3	30
B.-Nunca lo he aceptado	2	20
C.-Intento aceptarlo	5	50
D.		
TOTAL	10	100

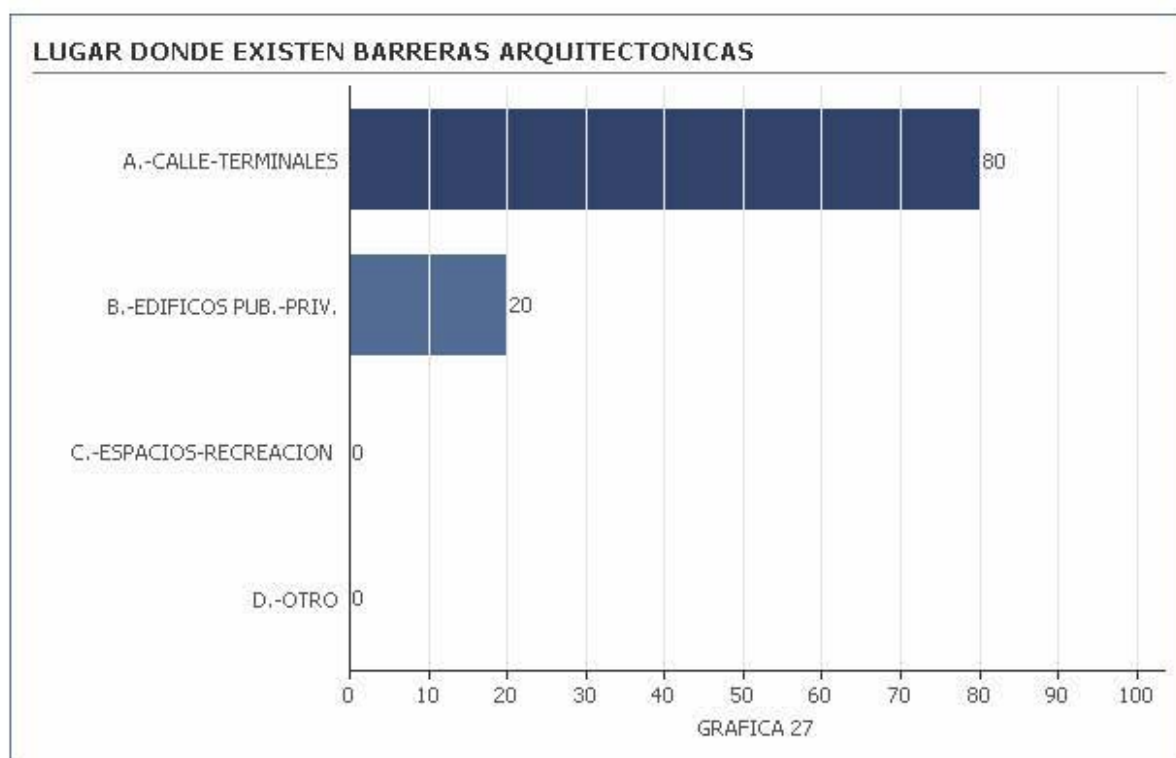
Los datos obtenidos arrojan que la mitad de la muestra intenta aceptar a su hijo con PC a pesar de las grandes dificultades a las que se enfrentan, la quinta parte expresa que no aceptan la condición de su hijo y sólo la tercera parte siempre ha aceptado la enfermedad de su hijo.



CUADRO: 30
 “RELACIÓN DE LA FAMILIA CON EL HIJO CON PC.”

OPCIÓN	F(X)	%
A.-Excelente	0	0
B.-Muy bien	5	50
C.-Regular	4	40
D.-Mala	1	10
TOTAL	10	100

De la encuesta aplicada se obtuvo que la mitad de la muestra lleva una relación muy bien con el niño con PC; menos de la mitad siente lleva una relación regular y sólo la mínima parte a desarrollado una mala relación por dificultades de aceptación.



**CUADRO QUE REPRESENTA LOS DATOS OBTENIDOS DE LAS
VARACIONES DE LA VI Y VD**

PREGUNTA	X	2 X	Y	2 Y	XY
1	2	4	1	1	3
2	4	16	2	4	8
3	2	4	3	9	6
4	1	1	2	4	2
5	2	2	1	1	2
6	1	1	2	4	2
7	1	1	1	1	1
8	1	1	2	4	2
9	1	1	1	1	1
10	1	1	1	1	1
11	1	1	3	9	3
12	3	9	4	16	12
12	2	4	2	4	4
14	4	16	2	4	8
15	3	9	3	3	9
	X =29	2 X =73	Y =30	2 Y =72	XY =64

4.2 VALIDACIÓN DE LA HIPÓTESIS POR CORRELACIÓN Y REGRASIÓN

$$R = \frac{N \sum XY - (\sum X)(\sum Y)}{\sqrt{(N \sum X^2 - (\sum X)^2)(N \sum Y^2 - (\sum Y)^2)}}$$

$$R = \frac{15(64) - (29)(30)}{\sqrt{(15(73) - (29)^2)(15(72) - (30)^2)}}$$

$$R = \frac{960 - 870}{\sqrt{(1095 - 841)(1080 - 900)}}$$

$$R = \frac{90}{\sqrt{406(420)}}$$

$$R = \frac{90}{\sqrt{45720}}$$

$$R = \frac{90}{213.8223}$$

$$R = 0.42$$

INTERPRETACIÓN DE LA COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS

En base a los datos obtenidos por las unidades de análisis y aplicando la comprobación de la hipótesis por la correlación de Pearson, se concluye que el 0.42 se ubica en una correlación media moderada manifestando que un 99.58 son los factores que inciden en el problema; se deduce que las hipótesis planteadas en esta investigación se comprueban :

Hipótesis de investigación : La pobreza determina graves repercusiones negativas en el infante con Parálisis Cerebral.

Hipótesis Trabajo : La pobreza es un factor en los problemas que presentan los niños con Parálisis Cerebral.

Hipótesis Alternativa : El bajo nivel de estudios académicos de los padres es determinante para la presencia de graves repercusiones en el niño con Parálisis Cerebral.

CENTRO UNIVERSITARIO “VASCO DE QUIROGA DE HUEJUTLA”
INCORPORADO A LA UNAM CLAVE 29-8895.

CAPITULO V

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN



“TRABAJEMOS JUNTOS POR UN SUEÑO”

5.1 JUSTIFICACIÓN

Los niños especiales son seres sumamente extraordinarios pero en países subdesarrollados como México la mayoría vive en la pobreza carente de muchas necesidades básicas; necesitan un cambio de vida que les asegure un buen desarrollo y evolución, como cualquier persona que vive en sociedad.

En esta misma línea se concentran los niños con Parálisis Cerebral de la Unidad Básica de Rehabilitación de la ciudad de Huejutla de Reyes, Hidalgo. La mayoría no alcanza a satisfacer necesidades esenciales para un buen crecimiento, tales como alimentación que le permita estar lejos de la desnutrición, una vivienda que cuente con las características para poder moverse libremente y contar con su propio espacio, de una adecuada vestimenta esencial como fuente de protección, cómoda y a su correcta medida; una educación para la construcción de conocimientos y habilidades. La rehabilitación es otra necesidad súper importante para lograr su reinserción a la sociedad conjuntamente con los medicamentos los cuales contribuyen al bienestar de la salud.

Todos estos constituyen derechos esenciales que deben ser cubiertos de forma inmediata con la ayuda de la sociedad y las autoridades correspondientes que buscan lo mejor en pro de la sociedad; cabe señalar que también se enfrentan a barreras arquitectónicas de edificios públicos, privados y por supuesto de recreación esenciales para la interacción con su medio social que si se adaptaran a su situación los infantes especiales formarían parte dinámica de su localidad de acuerdo a sus capacidades.

Es por esta razón que se presenta la siguiente propuesta de intervención llamada TRABAJEMOS JUNTOS POR UN SUEÑO que tiene como interés el de formar un grupo de padres que lleve por nombre PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR; formada por padres que tengan un hijo especial con PC y con otros que tengan hijos con alguna discapacidad.

Se contará para su ejecución con la importante intervención del Trabajador Social quien con sus capacidades y conocimientos dará origen a esta idea como el constructor y orientador. De esta forma estará dando las tres acciones fundamentales: preventiva, asistencial y rehabilitatoria para hacer frente a la pobreza de los niños con PC ya que la pobreza como fenómeno que afecta a miles de personas no se puede eliminar de la noche a la mañana. Con un proyecto que ofrezca una solución real en donde exista participación auténtica y comprometida de los beneficiarios, es decir, los padres con hijos especiales que darán vida a un grupo dinámico, entusiasta y promovedor de un cambio.

Así mismo el Trabajador Social orientará al grupo de padres para que generen un cambio en el bienestar de sus hijos con PC. Se involucrarán a médicos, psicólogos, empresarios, profesores, estudiantes y público en general voluntarios con espíritu de ayuda. Tal vez parezca un sueño difícil de alcanzar, pero cuando se coloca el primer eslabón lo demás llega sólo para dar origen a crear un mundo mejor para los infantes con PC y otros niños con capacidades especiales.

5.2 OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL:

Conformar un grupo de padres denominado PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR que beneficie a todos los niños con PC que vivan en la pobreza.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Concientizar a los padres de familia que tenga hijos con PC a formar parte del grupo que funcionará con su propio trabajo.
- Crear una acta constitutiva que de fe y legalidad a la organización.
- Registrar la organización a Hacienda, si su funcionalidad alcanza resultados satisfactorios.
- Fundar una oficina en las Instalaciones de la Unidad Básica de Rehabilitación con un equipo adecuado para su funcionamiento.
- Determinar claramente cuáles serán las funciones con las que se regirá el grupo de padres.
- Determinar un horario sencillo que permita a los padres estar al pendiente de la organización.
- Nombrar los representantes de dicha organización tales como el presidente, secretario, tesorero, vocalías de: Caso, despensas, eventos y propaganda, servicio médico, actividades lúdicas y sus respectivas funciones.
- Establecer los servicios que ofrezca a los niños con PC y a otros discapacitados que viven en la pobreza.
- Supervisar cada semana la instalación y funcionamiento del grupo de padres.
- Pedir la autorización al DIF municipal para la instauración de la oficina del grupo de PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.

CENTRO UNIVERSITARIO “VASCO DE QUIROGA DE HUEJUTLA”

INCORPORADO A LA UNAM CLAVE 29-8895.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN: TRABAJEMOS JUNTOS.

QUE PRESENTA: **JUAN CARLOS HERNANDEZ SALGUERO****5.3 ACTIVIDADES*****ETAPA DE ORGANIZACIÓN***

ACTIVIDAD 1. **OBJETIVO:** Entregar citatorios a los padres de familia con hijos con PC y otras capacidades especiales para la reunión.

FECHA: Enero 2005HORA: Flexible.

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Entrega de citatorios	Entrevista
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Al finalizar la semana se analizará si se entregó todos los citatorios a los padres de familia
RECURSOS MATERIALES	
Hojas blancas Computadora	

PRODUCTO: Se espera haber entregado todos los citatorios a los padres de familia con hijos con PC y otras capacidades especiales.

ACTIVIDAD 2 . **OBJETIVO:** Dar a conocer a los padres de familia la propuesta de crear un grupo de padres denominado PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.

FECHA: Enero 2005

HORA: 10 :00AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Reunión para el planteamiento de un grupo de padres llamado: PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR	Reunión.
RECURSOS HUMANOS	EVALUACION
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR. Padres de familia	Esta actividad será evaluada al preguntar si están de acuerdo en la formación del grupo de padres.
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Sillas Papelería	

PRODUCTO: Que los padres acepten ser parte del grupo de padres que buscará soluciones a sus necesidades no satisfechas en la pobreza.

ETAPA DELIMITACIÓN DE FUNCIONES.

ACTIVIDAD 3. **OBJETIVO:** Establecer las funciones y los servicios del grupo de padres. FECHA: febrero 2005

HORA: 10 :00 AM

ACTIVIDAD 3	ESTRATEGIA
Reunión para establecer las funciones y los servicios que ofrecerá el grupo de PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.	El diálogo.
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará al finalizar cuando los padres de familia, el coordinador de propuesta Juan Carlos y la T. S. de la UBR hayan establecido las funciones del grupo de padres.
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Sillas Papelería	

PRODUCTO: se espera establecer funciones reales y concretas que beneficien a los niños con PC y otras capacidades especiales que vivan en la pobreza.

ACTIVIDAD 4. **OBJETIVO:** Establecer quienes de los padres miembros tendrán una función especial dentro del grupo de padres
FECHA: Febrero 2005 **HORA:** 10 :00AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Reunión para establecer quienes serán: el presidente, secretario, tesorero y vocalías de: despensas, propaganda, alcancíllas, bazares y eventos	Reunión Diálogo Votación
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará al finalizar la reunión cuando estén establecidos perfectamente los representantes del grupo PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Sillas Papelería Mesas	

PRODUCTO: Que algunos padres acepten la responsabilidad de ser representante del grupo

ETAPA DE INTEGRACIÓN

ACTIVIDAD 5. **OBJETIVO:** Establecer la acta de instauración del grupo de padres.
FECHA: Marzo 2005
HORA: 10:00 AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Crear un acta de instauración	La creación de la acta de instauración se llevará a cabo mediante una ceremonia donde la presidenta del DIF municipal dará a conocer la conformación del el grupo de PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR; además indicará la importancia de sus funciones en compañía de otras celebridades.
RECURSOS HUMANOS	
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	
RECURSOS MATERIALES	EVALUACIÓN
Instalaciones de UBR Mesas Sillas Bocadillos	Esta actividad cuando se haya firmada la carta de instauración.

PRODUCTO: La firma de la carta de instauración por los integrantes del grupo PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.

ACTIVIDAD 6. OBJETIVO: Pedir la autorización y apoyo al DIF municipal de Huejutla para la instalación del grupo de padres en la UBR

FECHA: Marzo 2005

HORA: 11:00 AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Solicitar la autorización al DIF municipal de Huejutla.	Oficio Entrevista
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará cuando los integrantes estén presentes ante el Trabajador Social para expresar los resultados
RECURSOS MATERIALES	

PRODUCTO: Se espera que el oficio tenga una respuesta de aceptación.

ACTIVIDAD 7.OBJETIVO: Acondicionar un espacio para la oficina para el grupo de padres.

FECHA: Abril 2005

HORA: 9:00AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Acondicionar un espacio para el grupo de padres UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.	Distribución de tareas.
RECUROS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará cuando la oficina este perfectamente bien instalada
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Pintura, brochas, cubetas Una mesa grande, sillas, archiveros y papelería.	

PRODUCTO: se espera que la oficina esté instalada lo mejor posible.

ACTIVIDAD 8. **OBJETIVO:** Capacitar a los padres de familia sobre la importancia de su organización e interés. **FECHA:** Mayo 2005

HORA: 10:00 - 11:00AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Capacitar a los padres integrantes del grupo UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR una vez por semana.	Pláticas respecto a como organizarse como un grupo Responsabilidad Gestiones
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará cuando termine la actividad por los capacitadores a través de la actividad del brindis.
RECURSOS MATERIALES	
Papelería Proyector Instalaciones de la UBR Sillas y mesas	

PRODUCTO: Que los padres conformadores del grupo aprendan a ser activos, dinámicos y sumamente responsables.

ACTIVIDAD 9. **OBJETIVO:** Dar a conocer a la sociedad el grupo de padres UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR. **FECHA:** Junio 2005

HORA: 10:00 AM

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Inauguración del grupo de padres UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.	Ceremonia
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
Presidente del DIF de Huejutla Presidente Municipal de Huejutla Padres de Familia T.S. Juan Carlos Hernández Salguero. Lic. en T. S. de la UBR Padres de familia	Esta actividad se evaluará al día siguiente con los integrantes del grupo a través de un diálogo para evaluar la ceremonia y su impacto
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Sillas Mesas Bocadillos	

PRODUCTO: La inauguración del grupo: PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR.

ETAPA DE SEGUIMIENTO, EVALUACIÓN Y LEGALIDAD

ACTIVIDAD 10. **OBJETIVO:** El Trabajador social supervisará que el grupo de padres funcione adecuadamente.

FECHA: La supervisión se iniciara desde enero con los preparativos de esta propuesta.

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Supervisar el grupo de padres cada semana	Mediante una entrevista para orientar a los padres de familia en las dudas que se les vayan presentando en el camino.
RECURSOS HUMANOS	EVALUACIÓN
Lic. en Trabajo Social de la UBR Padres de familia del grupo.	Esta actividad se realizará dos veces al mes para ir evaluando el proceso de la conformación del grupo, los aspectos positivos y lo que haya que mejorar.
RECURSOS MATERIALES	
Instalaciones de la UBR Mesas Silla	

PRODUCTO: Que el grupo de padres funcione correctamente.

ACTIVIDAD 11. **OBJETIVO:** Registrar al grupo de padres como una organización ante el Servicio de Administración Tributaria y pueda disfrutar de los beneficios que pueda proporcionar el Estado siempre y cuando los integrantes, directivos y el Trabajador Social consideren que está listo para este gran paso.

FECHA: Indefinido. HORA:

ACTIVIDAD	ESTRATEGIA
Registrar al grupo como una organización ante el servicio de Administración Tributaria	Se solicitara ayuda a un abogado para que con el grupo de padres realicen los tramites correspondientes ante el notario público.
RECURSO HUMANOS	EVALUACIÓN
Presidente del DIF de Huejutla Presidente Municipal de Huejutla Padres de Familia PLTS Juan Carlos Hernández Salguero Lic. en T. S. de la UBR	Verificar los documentos expedido por la Administración Tributaria.
RECURSOS MATERIALES	

PRODUCTO: Registrar el grupo PADRES UNIDOS POR UNA ESPERANZA DE AMOR como una organización ante el servicio de Administración Tributaria.

5.4 RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS.

Recursos Humanos: Padres de familia de la Unidad Básica de Rehabilitación de Huejutla con hijos especiales.
 Trabajadora Social de la Unidad Básica de Rehabilitación
 T.S. Juan Hernández Salguero .
 Presidenta del DIF Municipal de Huejutla de Reyes.
 Lic. Fidelia Hernández Hernández.

Recursos Materiales: instalaciones de la Unidad Básica de Rehabilitación.

Mesas

Sillas

Material de papelería

Pintura

Brochas

Jabón detergente

Alquilar una computadora para hacer oficios

Proyector

Rota folió

Equipo para la oficina: Una mesa grande, 10 sillas, una Máquina de escribir y un archivero,

Recursos Financieros: El costo aproximado para esta propuesta de intervención donde solo se toma en cuenta la instalación de la oficina de forma económica es de \$ 4000. ⁰⁰ pesos

CONCLUSIONES

Durante el proceso de elaboración de este documento de tesis que lleva por título la pobreza y sus repercusiones en el niño con parálisis cerebral es imposible no sentir una enorme ansiedad de querer apoyar y ayudar a las personas con capacidades especiales por que viven en una enorme pobreza que esta destruyendo su frágil mundo en el que se desenvuelven; por esta razón es importante decir que como personas integradoras de la sociedad deben de exigir al estado que tome medidas para crear un mundo mejor para los niños discapacitados y logren una integración social.

Seguro se preguntara ¿cómo inicio este proceso? La respuesta es tan simple de responder en primer lugar es necesario ver a los niños y personas con discapacidad a una persona y como un ser humano quien tiene el derecho de prepararse intelectualmente para alcanzar un nivel de vida más agradable. Otro punto importante a considerar es el hecho de evitar en todo lo posible las miradas de lastima llenas de compasión se recuerda que esta experiencia no es agradable ni para una persona normal.

Cuantas veces decimos que no discriminamos a las personas especiales cuando no se saluda adecuadamente, no les damos la oportunidad de trabajar en una empresa, fabrica, en una institución por la tonta idea que son incapaces de trabajar y poco a poco les cerramos las puertas de su integración social; Se debe recordar que la discapacidad cualquier persona la puede padecer, tanto una persona con buena posición económica o una carente de ella.

Por ello se necesita personas con un espíritu de colaborar en la integración de los discapacitados la cual se inicia con una actitud positiva, que no se permita que la pobreza siga perforando su bienestar con el taladro de la indiferencia de este mundo que enajena al hombre de perseguir solo el poder y la riqueza, olvidando su naturaleza humana de compartir todo lo que existe en este mundo. Imagina un mundo sin desigualdades, todos los hombres compartiendo una paz por siempre, a hombres sin avaricia esto es posible de disfrutar cuando tú cambias de actitud;

cambiamos este mundo para los niños con discapacidad que viven en lugares marginados donde nadie escucha sus oraciones.

ANEXOS

ANEXO 10
 CENTRO UNIVERSITARIO "VASCO DE QUIROGA" DE HUEJUTLA A. C.
 INCORPORADA A LA UNAM CLAVE: 8895-29
 LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL.

ESTUDIO SOCIOECONÓMICO

DOMICILIO _____
 N, SECTOR _____ N, VIVIENDA _____ ENTREVISTADOR _____

I.- CUADRO FAMILIAR.

N.Pgr	NOMBRE	PARENTESCO	EDAD	SEXO	EDO CIVIL	OCUPACION	GRADO ESCOLAR

II.- INGRESOS Y EGRESOS ECONOMIDOS

INGRESOS

¿QUIÉN CONTRIBUYE AL INGRESO FAMILIAR?

PAPA _____ MAMA _____ HIJOS _____ OTROS _____

¿CUÁL ES EL INGRESO MENSUAL QUE PERCIBE LA FAMILIA?

\$500-600 _____ \$601-1000 _____ \$1001-3000 _____ MAS DE \$3000

EGRESOS

ESPECIFIQUE LA CANTIDAD QUE UTILIZA MENSUALMENTE EN GASTOS

ALIMENTACIÓN _____ CALZADO _____

VESTIDO _____ PAGO DE ENER. ELEC. _____

PAGO DE AGUA _____ UTILES ESCOLARES _____

TRANSPORTE _____ RENTA _____

GAS _____ GASOLINA _____

MEDICINAS _____ OTROS _____

III.-VIVIENDA.

LA CASA QUE HABITA ES:

PROPIA _____ PRESTADA _____ RENTADA _____ OTRA _____

¿CUANTAS FAMILIAS VIVEN EN SU CASA?

UNA _____ DOS _____ TRES _____ MAS DE TRES _____

ESPECIFIQUE EL MATERIAL DEL CUAL ESTA CONSTRUIDA SU CASA

TECHO:

LAMINA _____ LOZA _____ CARTÓN _____ TEJA _____ PAJA _____ OTROS _____

PAREDES:

MADERA _____ BLOCK _____ OTATE _____ PIEDRA _____ OTROS _____

PISO:

CEMENTO _____ TIERRA _____ MOSAICO _____ PIEDRA _____ OTROS _____

¿CUÁNTAS HABITACIONES TIENE SU CASA?

RECAMARAS _____ COCINA _____ BAÑOS _____ SALA _____ COMEDOR _____

¿QUÉ TIPO DE BAÑO TIENE SU CASA?

WC _____ LETRINA _____ AIRE LIBRE _____ OTRO _____

IV.- ALIMENTACIÓN

¿CUÁNTAS COMIDAS REALIZA AL DIA?

UNA _____ DOS _____ TRES _____

¿CUÁNTAS VECES A LA SEMANA COME LOS SIGUIENTES PRODUCTOS?

FRIJOLES _____ HUEVOS _____ CARNE _____ SOPA _____ SALSA _____ TORTILLAS _____

LECHE VERDURAS _____ FRUTAS _____ CEREALES _____ OTROS _____

TIPO DE BEBIDAS QUE CONSUME

JUGO DE FRUTAS _____ OTROS _____

¿DE DONDE PROVIENE EL AGUA QUE CONSUME?

POZO _____ MANANTIAL _____ HIDRATANTE PUBLICO _____ TOMA PARTICULAR _____

¿ACOSTUMBRA A HERVIR EL AGUA QUE CONSUME? _____
¿LAVA LOS ALIMENTOS ANTES DE PREPARARLOS? _____

V.- SALUD

¿CUÁNDO ALGUIEN DE LA FAMILIA SE ENFERMA ¿ADONDE ACUDE?
IMSS _____ ISSSTE _____ C.S.U. _____ PARTICULAR _____ CURANDERO _____ OTROS _____
¿CUÁLES SON LAS ENFERMEDADES MAS FRECUENTES QUE PADECE LA FAMILIA?
RESPIRATORIAS(GRIPA, TOS, BRONQUITIS) _____
GASTROINTESTINALES(DIARREA, GASTRITIS, COLITIS, ULCERAS) _____
DERMICAS(HONGOS, ALEGIRCAS) _____
CRÓNICO-DEGENERATIVAS(HIPERTENSIÓN, BIABETES ,ARTRITIS) _____
NERVIOSAS(MIGRAÑA, TICS,) _____
¿ALGUIEN DE LA FAMILIA PADECE UNA ENFERMEDAD DEGENERATIVA?
SI _____ NO _____ ¿CUÁL? _____
¿RECURRE A USTED A LOS REMEDIOS CASEROS?
SI _____ NO _____ ¿CUÁLES? _____
¿EN CASO DE UTILIZAR ALGUN METODO ANTICONCEPTIVO, PODRIA MENCIONAR CUAL?
CONDÓN _____ DIU _____ PASTILLAS _____ OTROS _____

VI.- SERVICIOS

¿EN SU DOMICILIO CUENTA CON LOS SIGUIENTES SERVICIOS?
AGUA POTABLE _____ LUZ ELECTRICA _____ DRENAJE _____ ALCANTARILLADO _____
OTROS _____
¿QUÉ DESTINO TIENE LA BASURA QUE SE RECOLECTA EN SU VIVIENDA?
QUEMA _____ TIRADERO A CIELO ABIERTO _____ CARRO RECOLECTOR _____
OTRO _____
¿QUÉ TIPO DE TRASPORTE UTILIZA?
CAMIONETA _____ MICROBÚS _____ AUTOMÓVIL PARTICULAR _____ OTROS _____

VII.- TENENCIA DE TIERRAS

¿TIENE TERRENO DE SIEMBRA?
SI _____ NO _____
¿CUÁNTO MIDE LA SUPERFICIE DE SU TIERRA?
1-3HAS _____ 4-6HAS _____ 7-6 _____ 10MAS _____
¿QUE CONDICIÓN TIENE?
RIEGO _____ TEMPORAL _____ OTRO _____
¿QUÉ PRODUCTOS OBTIENE?
FRIGOL _____ MAIZ _____ FRUTALES _____ CAFÉ _____ CHILE _____ OTROS _____
¿QUÉ HACE CON LOS PRODUCTOS?
VESNTA _____ AUTOCONSUMO _____ INTERCAMBIO _____
¿LA MANO DE OBRA QUE UTILIZA PARA TRABAJAR LA TIERRA ES DE?
LA FAMILIA _____ PEONES _____ AMBOS _____ OTROS _____
¿TIENE HUERTO EN SU CASA?
SI _____ NO _____
¿CUÁLES SON LOS PRODUCTOS QUE SIEMBRA?
HORTALIZAS _____ PLANTAS DE ORNATO _____ PLANTAS MEDICINALES _____
FRUTALES _____ OTROS _____

VIII.- POLÍTICA

¿A QUE PARTIDO POLÍTICO PERTENECE?
PAN _____ PRI _____ PT _____ PRD _____ NINGUNO _____ OTRO _____
¿CUÁNTAS EN SU FAMILIA EJERCEN EL DERECHO AL V
1-3 _____ 4-6 _____ 7-9 _____
¿SU FAMILIA PARTICIPA EN LA VIDA DEMOCRATICA DEL PUEBLO?
SI _____ NO _____ ¿POR QUÉ _____

IX.-CULTURA Y RECREACIÓN

¿CUÁL ES LA RELIGIÓN QUE PRANTIXAN EN SU FAMILIA?
CATOLICA _____ ENVANGELICA _____ TESTIGOS DE JEHOVÁ _____ OTRA _____
¿CON QUÉ FRECUENCIA ACUDE A SU CENTRO RELIGIOSO?
DIARIO _____ CADA OCHO DIAS _____ CADA MES _____ MUY DE VEZ ENCUANDO _____
¿CONSIDERA LA FE DE DIOS MUY IMPORTANTE? _____ POR QUE _____
¿CUÁLES SON LAS FIESTAS TRADICIONALES QUE SE FESTEGAN EN SU COMUNIDAD?
Xantolo _____ CARNAVAL _____ OTRAS _____
¿LA FAMILIA PARTICIPA EN LAS FIESTAS TRADICIONALES?
SI _____ NO _____ ¿POR QUÉ? _____

¿CUÁLES SON LOS LUGARES DONDE ACOSTUMBRA SALIR FRECUENTEMENTE CON SU FAMILIA?
CINE _____ PARQUE _____ CANCHAS DEPORTIVAS _____ OTROS _____
¿CUÁLES SON LOS DEPORTES QUE PRACTICA CON SU FAMILIA?
VOLIEBOL _____ BÁSQUETBOL _____ FÚTBOL _____ OTROS _____

¿QUÉ TIPO DE REVISTAS LEE SU FAMILIA?
DEPORTIVAS _____ CIENTÍFICAS _____ PERIODICOS LOCALES _____ REVISTAS CULTURALES _____
OTRAS _____

¿ALGUIEN DE LA FAMILIA CONSUME UNA SUSTANCIA ADICTIVA?
SI _____ NO _____ ¿QUIÉN? _____

¿QUÉ TIPO DE ADICCIÓN?
BEBIDAS ALCOHOLICAS _____ CIGARRO _____ OTROS _____
CON QUE FRECUENCIA LAS CONSUME
DIARIO _____ CADA OCHO DIAS _____ ACACIONALMENTE _____ OTRA _____

X.-DINAMICA FAMILIAR

¿EXISTE UNA DISTRIBUCIÓN DE LAS TEREAS EN SU FAMILIA?
SI _____ NO _____

¿CÓMO SE DA?
DE MABERA EQUITATIVA _____ LA MAMÁ LO HACE TODO _____ LOS HIJOS _____
LA DOMESTICA _____ OTROS _____

¿DE QUE MANERA LA FAMILIA EXPRESA SU CARÍÑO?
CON PALABRAS AFECTIVAS _____ CON ACERCAMIENTO FISICO _____ NINGUNO _____

¿CÓMO ES LA RELACIÓN ENTRE CÓNYUGES?
BUENA _____ MALA _____ REGULAR _____

¿CÓMO ES LA RELACIÓN PADRES-HIJOS?
BUENA _____ MALA _____ REGULAR _____

¿INCULCA VALORES A SUS HIJOS?
SI _____ NO _____

JUSTIFICA A SUS HIJOS LA PROHIBICIÓN DE ALGUNAS ACTIVIDADES
SI _____ NO _____ ¿POR QUÉ? _____

¿PERMITE QUE SUS HIJOS ESTABLESCAN RELACIONES INTERPERSONALES?
SI _____ NO _____ ¿POR QUÉ? _____

¿CUÁNDO SUS HIJOS TIENE ALGÚN PROBLEMA , AQUIÉN ACUDEN?
PAPÁ _____ MAMÁ _____ HERMANOS _____ OTROS FAMILIARES _____ AMIGOS _____
A NADIE _____

¿ALGÚN MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA PROBLEMAS DE CONDUCTA O ANTISOCIAL?
SI _____ NO _____

¿CUÁLES SON LAS FORMAS DE CASTIGOS A UNA CONDUCTA INADECUADA DE SUS HIJOS?
GOLPEAR _____ GRITAR _____ PROHIBIR ACTIVIDADES QUE LE GUSTEN _____ OTRAS _____

¿QUIÉN TOMA LAS DECISIONES IMPORTANTES QUE AFEVTAN A LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA?
MAMÁ _____ PAPÁ _____ HIJOS _____ OTROS _____

XI.- RELACIÓN CON LA COMUNIDAD

¿CÓMO CONSIDERA QUE ES LA RELACIÓN DE SU COMUNIDAD?
BUENA _____ MALA _____ REGULAR _____

¿CÓMO CALIFICA USTED LA PARTICIPACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE SU COMUNIDAD EN ALGUNA
ACTIVIDAD SOCIAL?
BUENA _____ MALA _____ REGULAR _____

¿DE QUE MANERA RESUELVEN LAS PROBLEMÁTICAS PROPIAS DE COMUNIDAD?
EN GRUPO _____ INDIVIDUALMENTE _____ EN PEQUEÑOS GRUPOS _____
OTRA _____

OBSERVACIONES _____

HUEJUTLA DE REYES HGO; A _____ DE _____ DEL200 _____.

INFORME GENERAL DE LOS ESTUDIOS SOCIOECONÓMICOS.

El estudio socioeconómico es uno de los instrumentos más importantes que utiliza el Trabajador Social porque registra varios aspectos de una familia. Fue aplicado en la muestra de esta investigación con los siguientes resultados:

El primer punto: cuadro familiar permitió conocer la organización de la familia donde se detectó que algunas familias son nucleares, es decir, compuesta por padre, madre e hijos; en otras no se encuentra el padre por abandono de hogar, falleció o las señoras son madres solteras. Se descubrió que un niño fue abandonado por la madre delegando la responsabilidad a una abuelita de edad avanzada.

Rasgo importante para resaltar es el hecho del poco nivel académico de los padres, en consecuencia el poco o nada conocimiento sobre la enfermedad de sus hijos es muy poco o nulo. Los trabajos que desempeñan en su mayoría son: de albañil, dependiente, intendente todos con un sueldo mínimo insuficiente para una familia.

Los ingresos y egresos familiares son otro aspecto importante del estudio; se observó que la mayoría de las familias tienen problemas económicos graves con un ingreso de 200 pesos semanales, por lo tanto los niños con PC tienen muchas necesidades no satisfechas, en especial en la alimentación al consumir con mayor frecuencia tortillas, frijol, salsa acompañado con un producto extra como huevo, sopa o arroz, además la carne y, la fruta solo una vez por semana. Algunas familias comen dos veces al día, por ello algunos niños presentan un grado de desnutrición y afectando a toda la familia.

La vestimenta es otra necesidad, solo adquieren este producto una vez por año; así mismo el calzado. El pagar renta por la vivienda es otra forma de no

destinar la mayor parte de los recursos económicos a una buena alimentación aunado si es una familia numerosa donde cada integrante solicita sus prioridades. Otros gastos son el pago de la electricidad, del gas y el agua.

Conocer la vivienda constituye el siguiente punto importante del estudio socioeconómico: algunas viviendas de los niños con PC están en malas condiciones son: construidas con materiales como palos otates, adobe, donde ponen en riesgo su seguridad además; el ambiente que les rodea no suele ser muy agradable sobre todo en los cerros carentes de servicios como pavimentación, drenaje y agua potable. Las viviendas únicamente cuentan con dos cuartos que tiene múltiples funciones: recamara, sala, cocina y comedor. Como derivación la privacidad no existe y la movilidad para un niño con PC tampoco. El baño por lo general esta incompleto e inadecuado para que el infante pueda usarlo por sí mismo y, la cocina por lo general la ubican afuera por no existir el suficiente espacio.

Las familias que rentan su vivienda tienen máximo dos cuartos muy pequeños, algunas en obra negra no muy bien acabadas; con cocina ubicada a la intemperie existiendo mayor posibilidad de enfermedades gastrointestinales a pesar de que se procuran todas las medidas higiénicas, principalmente contra el polvo que propaga las bacterias contaminando los alimentos y el agua.

La salud, es otro marco trascendente que se contempla e indica la presencia de enfermedades respiratorias: gripa, tos, que son las frecuentes en los niños con PC y para el resto de la familia.

En cuanto los servicios de los que carecen con frecuencia son pavimentación y agua potable. Sin duda, el estudio socioeconómico hasta este momento, ha proporcionado datos sobresalientes que dan lugar a decir que los niños con Parálisis Cerebral están viviendo carencias que alteran su bienestar.

Estas familias por lo general, no poseen tierras que les proporcione algún beneficio para satisfacer sus necesidades; la política es algo que no les interesa dentro de su vida.

La cultura y recreación ofreció resultados interesantes, por ejemplo: que la mayoría son católicos al tener gran cariño y fe a Cristo Rey, las familias tratan de participar en las actividades de su colonia sin embargo el cuidado de su hijo absorbe la mayor parte de su tiempo. Participar en las fiestas tradicionales a veces es imposible al no contar con los recursos económicos para tales actividades. Las actividades deportivas no se practican como una forma de distracción, además se analizó, que unos cuantos padres son alcohólicos y otros optaron por abandonar a la familia.

La dinámica familiar no existe, no hay una buena distribución de las actividades hogareñas, la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del hijo con PC recae en la madre quien se encarga de la alimentación, el aseo, el cuidado de los hijos y del esposo; al mismo tiempo el tratar de educar y mantener buena comunicación con todos los integrantes.

Por último, la relación con la comunidad la que no es muy buena ya que cada quien se preocupa por sus propios intereses, sean grandes o pequeños. Es importante decir que la mayoría de las personas a quien se entrevistó se percibieron y manifestaron estar tristes por la enfermedad de su hijo y por el poco apoyo de la sociedad, como el de las autoridades correspondientes.

Se compartieron lagrimas de dolor, de tristeza, de resignación; se procuró alentar, dar esperanza y motivar para salir adelante lo mejor posible en la situación que viven. Se valoró y se comprendió el gran compromiso que se tiene al ser Trabajador Social.

**ANEXO 11
CUVAQH.**

**CENTRO UNIVESITARIO VASCO DE QUIROGA DE HUEJUTLA
INCORPORADO A LA UNAM CLAVE: 88 95 A. JUÁREZ N. 73
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL.**

Respetable padre de familia.

La presente encuesta es con la finalidad de recabar información respecto al tema La pobreza y sus repercusiones en el niño con Parálisis Cerebral para sustentar el grado de Lic. en Trabajo Social.

Esperando que sus repuestas tengan que decir verdad ya que serán tratados de manera muy confidencial.

De antemano muchas gracias.

INSTRUCCIONES: En cada pregunta elija la opción que usted considere correcta.

Variable Independiente

1.- ¿Cuáles son los sentimientos que siente al ser padre de un hijo con parálisis cerebral?

- a.- choque - negación b.- culpabilidad - enojo
c.- tristeza - depresión d.-vergüenza

2.- De la siguiente clasificación de alimentos ¿ cuáles son los que consume su hijo con Parálisis Cerebral con mayor frecuencia a la semana?

- a.- Hidratos de carbono: maíz, arroz, harina, pan y pastas.
b.- Proteínas: huevos, legumbres, productos secos, productos lácteos, leche, yogur y queso.
c.-Grasas: azúcares, mantequilla, aceites vegetales o animales.
d.- Vitaminas y minerales: frutas, carne animal y productos lácteos.

3. -¿Cuál es la función que cumple la ropa de la cual dispone su hijo?.

- a.- un lujo b.- una moda c.- protección d- otro _____

4. -¿ Qué tipo de terapias recibe su hijo con Parálisis Cerebral?

- a.- terapia física b.- terapia ocupacional o de conducta c.- terapia de lenguaje
d.- ninguna.

5. -¿ Cuándo su hijo con Parálisis Cerebral necesita de un especialista para su atención usted viaja fuera de la ciudad de Huejutla?

- a.- siempre b.- regularmente. c.- algunas veces d.- nunca.

6. -¿ A qué escuela asiste su hijo en el lugar donde vive actualmente?

- a.-educación especial

b.- grupos integrados en escuelas especiales.

c.- integración al grupo regular.

d.- no asiste a la escuela.

7. -¿Con qué frecuencia su hijo con Parálisis cerebral acude a la escuela?

a.- siempre

b.- regularmente

c.- a veces

d.- nunca

8. -¿Qué tipo de integración social considera que tiene su hijo dentro del ambiente donde vive?

a.- excelente integración

b.- buena integración

c.- mala integración

d.- no existe

9. - Como padre ¿Cuales son los factores que impiden la integración social?

a.- aislamiento

b.- discriminación

c.- inaccesibilidad al transporte

d.- barreras arquitectónicas

10. - ¿Qué tipo de deporte practica su hijo?

a.- foot. ball

b.- baskets ball

c.- natación

d.- otro _____

11. -¿ En el ambiente donde vive su hijo con PC los derechos básicos se le respetan y ejecutan?

a.- siempre

b.- regularmente

c.- a veces

d.- nunca

12. - ¿Cómo considera la intervención del Trabajador Social en el área de rehabilitación en beneficio de su hijo?

a.- excelente

b.- buena

c.- regular

d.- mala

13. -¿Cómo considera el transporte que le proporciona las instituciones públicas para el traslado de su hijo a otra ciudad para su atención médica?

a.-excelente

b.- muy bien

c.- regular

d.- mala

14. - ¿Cuales son las funciones que realiza el Trabajador Social en el área de una institución de rehabilitación para satisfacer necesidades en favor de niño con PC?

a.- implementador de políticas sociales y educador social.

b.- solo da consejos.

c.- ninguna

15. - ¿Cómo considera las acciones de preventivas, asistenciales y de rehabilitación del Trabajador social dentro del área de rehabilitación?

a.- excelente

b.- bien

c.- regular

d.- deficiente.

Variable Dependiente

16. - ¿ Usted como padre conoce que tipo de parálisis cerebral presenta su hijo?
a.- espática b.- atetósico c.- atáxico d.- no sé
17. -¿Usted como padre antes de tener un hijo con Parálisis Cerebral conocía la
qué la causa?
a.- si sabía b.- había escuchado algo c.- nunca había escuchado esa enfermedad
18. - ¿ Cuántas veces come el niño con Parálisis cerebral al día?
a.- una vez al día b.- dos veces al día c.- tres veces al día
19. -¿ Qué repercusiones tiene su hijo con PC al vivir en una vivienda sencilla?
a.- salud b.- poca privacidad c.- poca movilidad d.- otro _____
20. - ¿ Qué tipo de actividades realiza el niño con PC dentro del hogar?
a.- interactúa con la familia b.- observa la TV
c.- juega en el patio con la familia. d.- ninguna
21. - ¿ A qué institución acude cuando necesita atención médica para su hijo?
a.- IMSS b.- ISSSTE c.- CENTRO DE SALUD d.- Otro
22. -¿Cómo considera el servicio que le brindan a su hijo en el centro donde
acude para su rehabilitación?
a.- excelente b.- muy bien c.- bien d.- ninguna
23. - ¿ Cómo es la atención que recibe su hijo con Parálisis Cerebral en
instituciones fuera de su localidad?
a.- excelente calidad b.- buena calidad c.- regular d.- mala
24. - ¿ Usted como padre a qué lugares acostumbra a ir con su hijo con PC?
a.- a un parque b.- al cine c.- a una refresquería o restauaran
d.- ninguno.
25. -¿ Con qué frecuencia su hijo con PC es discriminado?
a.- siempre b.- nunca c.- a veces d.- regularmente
26. - ¿ Qué tipo de transporte utiliza para trasladar a su hijo de un lugar a otro?
a.- taxi b.- combi c.- camioneta d.-otro _____
27. -¿ Cuales son los lugares donde a encontrado barreras arquitectónicas para
el traslado de su hijo?
a.- en la calle y terminales b.- en los edificios públicos y privados
c.- en los espacios de recreación d.-otro _____

28. -¿Con qué frecuencia recibe información de los derechos de su hijo con PC?

a.- siempre b.- a veces c.- nunca

29-¿ Usted como padre ha aceptado que su hijo tenga Parálisis Cerebral?

a.- siempre lo he aceptado b.- no lo he aceptado c.- intento aceptarlo

30. -Cómo es la relación que tiene los demás integrantes de la familia con el niño especial?

a.- excelente b.- muy bien c.- regular d.- mala.

31. - ¿ Quién de la familia se encarga del cuidado del niño con PC?

a.- la madre b.- el padre c.- los hijos otro _____

GLOSARIO

Agudeza visual: la capacidad del ojo para observar adecuadamente su entorno, varía entre especies.

Aminoácidos: importante clase de compuestos orgánicos que contienen un grupo amino (NH₂) y un grupo carboxilo (COOH).

Animo: causar o sentir consuelo o desahogo en las aflicciones de la esperanza o de la conformidad.

Ansiedad: Estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo.

Atrofia: falta de desarrollo de cualquier parte del cuerpo.

Controlar la inflación: esto significa evitar la elevación notable de los precios con efectos desbastadores para un país.

Demografía: estudio estadístico de una colectividad humana, referido a un determinado momento a su evolución.

Desclasado: Que ya no pertenece a la clase social, generalmente alta, de la que proviene, o que ha perdido conciencia de ella.

Devaluación: Rebajar el valor de una moneda o de otra cosa.

Empatía: identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro.

Errores de refracción: se llama errores de refracción cuando el ojo humano no es capaz de percibir adecuadamente las imágenes que llegan al cerebro por alguna enfermedad del ojo como: miopía, cataratas etc...

Estabilidad psicológica: se refiere a la estabilidad psicológica de una persona de la conducta y de sus capacidades cognitivas, además emocionales.

Estereotipo: imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable. Es decir que no sufre alteración.

Estrabismo: disposición anómala de los ojos por lo cual los dos ejes visuales no se dirigen a la vez a un mismo objeto.

Génesis: origen principio o proceso de formación.

grupo amino NH₂ y un grupo carbonilo COOH

Hemorragia cerebral: hemorragia de los vasos sanguíneos del cerebro.

Imprescriptibles : se dice del derecho que tiene una persona del cual no se puede prescindir, es decir que una persona no puede renunciar a sus derechos que le corresponden.

Inalienables: se refiere a que el derecho no puede ser vendido.

Inflación: elevación notable del nivel de los precios con efectos desestabilizadores para el país.

Lúdico: palabra que alude al juego, es decir actividades sanas para el desarrollo de un individuo como el deporte.

Meningitis: inflamación e infección de las membranas que recubren el cerebro , el niño afectado con esta enfermedad puede quedar con secuelas como crisis convulsivas, sordera, retraso en el aprendizaje y desarrollo.

Metabolismo: conjunto de reacciones químicas que afectan constantemente las células de los seres vivos con el fin de sintetizar sustancias complejas a partir de otras más simples , o degradar aquellas para obtener estas.

Nutrientes: sustancias nutritivas que se encuentran en los alimentos.

Patológico: que se convierte en enfermedad.

Sociocultural: perteneciente o lo relativo al estado cultural de una sociedad o grupo social.

Somatización: trasladar problemas psíquicos en síntomas orgánicos de manera involuntaria.

Tasa de crecimiento de la población: número de recién nacidos por unidad de población y tiempo.

Tasa anual de crecimiento anual: concepto económico que refleja el valor monetario del flujo anual de bienes y servicios producidos en un país por sus agentes nacionales y valorados a precios de mercado.

Truhanes: dicho de una persona que con bufanadas, gestos, o patrañas procura divertir y hacer reír.

BIBLIOGRAFÍA TEMÁTICA

- ANDER Egg Ezequiel .Diccionario de Trabajo Social Editorial LUMEN .
- BARBARANNE J. Benjamín. Un niño espacial en la familia. Editorial Trillas 1998 México .
- BOWLEY H. Ágata y GARDNER Leslie. El Niño Disminuido. El niño con parálisis cerebral. Editorial Medica Panamericana. Buenos Aires Argentina.
- EHRlich I. Marc y DE USLAR Erika. Discapacidad Enfrentando juntos el reto, Editorial Trillas México, 2002.
- EN LA COMUNIDAD ENCUESTRO, A. C. Los hijos discapacitados y la familia, Editorial Trillas México, 1998.
- FLORES Villanueva Genoveva. Como Educar a Niños Con Problemas de Aprendizaje, Editorial Balpe Editores de México S. A. De CV .
- GARCIA Cedillo Ismael. De la Discapacidad a las Necesidades Educativas Especiales, En la integración educativa en el aula ;finalidades y estrategias , México SEP.
- PARAISO Virginia. El Trabajo Social en América Latina, Editorial LUMEN.
- SALLES Vania y TUIRAN Rodolfo. Vida familiar y democratización de los espacios privados, En la Familia: investigación y política pública. México ,UNICEF-DIF-COLMEX, 1996.
- SEC. DE EDUC. PUB. Historia Sexto grado, Editorial Ultra S.A. de C. V. México
- TROSTING Villasano Genoveva, Colección de Educación Especial, para una ubicación social apropiada, Editorial Panamericana S, A. Pág. 21-23.

BIBLIOGRAFÍA METODOLOGICA.

- SAMPIERE Hernández Roberto. Metodología de la investigación. Editorial: ,CGRALL- HILL.
- TAMAYO y Tamayo Mario. El proceso de la investigación científica. Editorial: LIMUSA .NORIEGA. EDITORIALES
- ROJAS Soriano Raúl. Guía para realizar investigaciones sociales. Editorial . Plaza Valdés. . P y V
- ROJAS Soriano Raúl. Investigación social. Teoría y praxis. Editorial . Plaza Valdés. . P y V

ROJAS Soriano Raúl. Métodos para la investigación social. Editorial . Plaza Valdés. . P y V

HEMEROTECA

BOURGÉS Rodríguez Héctor. Alimentación, nutrición y pobreza. Revista La Pobreza T.S . UNAM, Editorial Buena Onda, México, Marzo 1999. numero 23.

INZUA Canales Víctor. Revista Discapacidad T. S. UNAM Editorial Buena Onda México.

JONAS Carmen. La Pobreza tema pendiente de T. S . La Pobreza T .S . UNAM. Editorial Buena Onda, México, Marzo 1999. Num. 4 .

PEREA Curiel Willfrido. Caracterización de la pobreza en México, Revista Política Social, Invierno 2000, Editorial Buena Onda S. A.

SOLORZANO Nubia, ALLENDES Luz Maria. La integración de Alumno con Discapacidad, Revista Prometeo Fuego para el Conocimiento, Editorial Universidad Iberoamericana, Num.10 .

THE ARC . Discapacidad intelectual , Revista Prometeo Fuego para el Conocimiento, Editorial Universidad Iberoamericana, Num.10

FOLLETOS:

ALTERNATIVAS DE COMUNICACIÓN PARA NECESIDADES ESPECIALES , AC. Mi Hijo tiene Parálisis Cerebral. Editorial Revista Ararú para padres con necesidades especiales.

PRODUCCIÓN DE ALTERNATIVAS DE COMUNICACIÓN PARA NECESIDADES ESPECIALES A. C La discapacidad no es un limite es un reto, Mi hijo tiene Parálisis Cerebral. En coordinación con la revista Ararú

PROGRAMA EDUCATIVO VISUAL S. A DE C. V, ENCAS 1992. Gran diccionario enciclopédico visual, Pág. 150 y 104.

STC, CANAPAT Y DIF Manual de orientación para el apoyo para personas con discapacidad que hace uso del servicio público y federal de pasajeros, Impresión Cámara Nacional de Auto transporte de Pasaje y Turismo.

INTERNET:

La parálisis cerebral Esperanza a través de la Investigación la Web:
http://www.hinds.nih.gov/healthand_medical/

Unidad de investigación de ACCESO de la universidad de valencia. Pagina dedicada a La parálisis cerebral la Web. <http://acceso.uv.es/> 19/12/97

Que es la genética Parálisis Cerebral la Web :
http://www.nacersano.org/centro/9259_99.asp

CONSULTA EN CARTA:

BIBLIOTECA DE CONSULTA EN CARTA 2004,
Esquema la pobreza ,Esquema Vestimenta ,Esquema Vivienda , Articulo infraestructura, Esquema Salud Pública, Esquema Educación Especial, esquema Deporte ,Articulo Desnutrición .

, © 1993-2003 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos