



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

“PROGRAMA DE ORIENTACIÓN A PADRES
DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
P R E S E N T A :
R O C Í O C E R Ó N A L T A M I R A N O

ASESORA: LIC. ALEJANDRA E. LÓPEZ QUINTERO



CIUDAD UNIVERSITARIA

2006



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.

AGRADECIMIENTOS

*Gracias a ti, SER SUPREMO.
Por darme la vida en este tiempo y
en este lugar. Por estar siempre a mi
lado y darme tu protección. Por
enseñarme el camino para ser un
buen ser humano.*

*Gracias a MI MAMÁ y a MI PAPÁ.
Por guiar mi camino. Por preocuparse
por mi y desear siempre mi bienestar.
Por no perder la confianza en mi. Por
darme una familia. Por todo. Los
quiero mucho.*

*Gracias a mi FAMILIA.
Por compartir momentos de felicidad,
reflexión y preocupación por lo que
nos sucede. Por confiar en mi para
escucharlos. Por creer en mi.*

*Gracias a mi HERMANA.
Por ser mi amiga y confidente. Por
tantas sonrisas compartidas. Por tu
cariño y apoyo. Por tu sinceridad.
Siempre podrás contar conmigo.*

*Gracias a mi ESPOSO.
Por enseñarme una mejor manera de
vivir la vida. Por nuestro crecimiento.
Por todos los momentos. Por tu amor
y confianza. Por tu mirada y sonrisa.
Por impulsarme y no dejarme vencer.
Por compartir esta felicidad. Por tu
infinita paciencia. Te amo.*

*Gracias a mis AMIGOS.
Por sus consejos. Por su sinceridad.
Por su confianza. Por acordarse de
mí. Por su amistad. Porque saben
que son ustedes aunque no escriba
sus nombres. Los quiero y extraño
su compañía cuando no nos vemos.*

*Gracias a todas las PERSONAS.
Que han compartido un poco de su
vida conmigo. Por enseñarme sin
darse cuenta. Por sus palabras de
aliento. Por no entorpecer mi camino.
Gracias también a quienes me han
dado un claro ejemplo de cómo no
quiero ser nunca.*

*Gracias a las PROFESORAS que me
asesoraron en la elaboración y
culminación de este trabajo. Gracias
porque sus observaciones y
comentarios me ayudan a ser cada
vez mejor.*

*Gracias a la VIDA.
Por llenarme de tantas experiencias
que hoy día, me hacen ser quien soy.
Por esta inmensa felicidad que me
hace sentir plena.
Por enseñarme que no me debo
arrepentir de lo que hago, sino que
debo aprender de ello.
Por poner en mi sendero a todas las
personas lindas que ya mencioné.
Gracias.*

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	pág. 7
CAPÍTULO 1: ¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?.....	pág. 12
1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD.....	pág. 12
1.2 DEFINICIÓN.....	pág. 18
1.3 CARACTERÍSTICAS.....	pág. 21
1.4 ETIOLOGÍA.....	pág. 25
1.4.1 Antes del nacimiento.....	pág. 25
1.4.2 Durante el nacimiento.....	pág. 26
1.4.3 Después del nacimiento.....	pág. 27
1.5 CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.....	pág. 29
1.5.1 Clasificación Fisiológica.....	pág. 29
1.5.2 Clasificación Topográfica.....	pág. 31
1.6 OTRAS DIFICULTADES.....	pág. 33
CAPÍTULO 2: DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO NORMAL Y EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD.....	pág. 37
2.1 EL MEDIO AMBIENTE Y LAS PRIMERAS EXPERIENCIAS MOTRICES.....	pág. 37
2.2 GENERALIDADES DEL SISTEMA NERVIOSO.....	pág. 41
2.2.1 Funciones del encéfalo.....	pág. 44
2.2.2 Movimientos reflejos.....	pág. 47
2.2.2.1 Reflejo de Moro.....	pág. 48
2.2.2.2 Reflejo tónico cervical de las extremidades.....	pág. 49
2.2.2.3 Reflejo de prensión palmar y plantar.....	pág. 49
2.2.2.4 Movimiento de ojo de muñeca.....	pág. 49

2.2.2.5	Reflejo de enderezamiento de la cabeza y del cuerpo.....	pág. 50
2.2.2.6	Reflejo laberíntico de enderezamiento.....	pág. 50
2.2.2.7	Reacciones de sostén de los brazos y las piernas.	pág. 51
2.2.2.8	Reacciones de tracción hacia arriba con los brazos.....	pág. 51
2.2.2.9	Reflejo de marcha.....	pág. 52
2.2.2.10	Reflejo de gateo.....	pág. 52
2.2.2.11	Movimientos de natación.....	pág. 53
2.2.2.12	Movimientos de trepa.....	pág. 53
2.3	DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO NORMAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD.....	pág. 55
2.3.1	Motricidad Gruesa.....	pág. 55
2.3.2	Motricidad Fina.....	pág. 57
2.4	ALTERACIONES EN EL DESARROLLO NORMAL.....	pág. 63
2.5	DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD.....	pág. 66

CAPÍTULO 3: LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL EN UN HIJO.....

		pág. 70
3.1	EL SIGNIFICADO DEL NACIMIENTO DE UN HIJO.....	pág. 72
3.2	PROCESO DE DUELO DE LOS PADRES POR EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL.....	pág. 77
3.2.1	Shock.....	pág. 79
3.2.2	Negación.....	pág. 80
3.2.3	Enojo.....	pág. 81
3.2.4	Aislamiento.....	pág. 82
3.2.5	Depresión.....	pág. 83
3.2.6	Culpa.....	pág. 83
3.2.7	Responsabilidad.....	pág. 84
3.2.8	Dolor.....	pág. 86
3.2.9	Aceptación.....	pág. 87

3.2.10	Actuar.....	pág. 89
3.2.11	Esperanza.....	pág. 89
3.2.12	Confianza en la vida.....	pág. 89
3.3	RESPUESTAS NO ADAPTATIVAS.....	pág. 91
3.4	RESPUESTAS ADAPTATIVAS.....	pág. 96
3.5	FUNCIONES QUE DESEMPEÑAN LOS PADRES.....	pág. 101

CAPÍTULO 4: PROGRAMA EDUCATIVO. TALLER: “ACEPTAR PARA CRECER”.....

		pág. 108
4.1	METODOLOGÍA.....	pág. 108
4.1.1	Descripción del lugar.....	pág. 109
4.1.2	Descripción de la población.....	pág. 109
4.1.3	Duración.....	pág. 110
4.1.4	Descripción de las sesiones.....	pág. 110
4.1.5	Objetivo General.....	pág. 111
4.2	CARTAS DESCRIPTIVAS.....	pág. 112
4.3	FORMATOS DE EVALUACIONES.....	pág. 122
4.4	ACTIVIDADES GRUPALES.....	pág. 125
	CONCLUSIONES	pág. 149
	BIBLIOGRAFÍA	pág. 155

INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral, como manifestación clínica de un daño cerebral en el movimiento seguramente se ha presentado desde que el hombre existe, sin embargo su estudio metódico se ha visto desarrollado en el último siglo, siendo en 1889 cuando Sir William Osler introduce el término Parálisis Cerebral (Para conocer APAC 2003).

Desde entonces y a lo largo del devenir histórico, el concepto de Parálisis Cerebral ha estado en constante cambio debido a las investigaciones y nuevos descubrimientos, de tal modo se tiene que para García (1999), la Parálisis Cerebral (PC) es un conjunto de síndromes o estados patológicos, secundarios a una lesión cerebral motivada por factores de riesgo de variada localización cerebral, sin tendencia evolutiva, que se traducen por trastornos de la motricidad y su función; pudiendo añadirse además trastornos en otras esferas como la inteligencia, el lenguaje, la conducta o deficiencias sensoriales.

Todas estas dificultades que puede presentar una persona con Parálisis Cerebral hacen que se vea afectada su calidad de vida, y con ella, la de toda la familia, pues esta última no puede permanecer inmune ante todos los cambios que surgirán en el transcurso de sus vidas ya que se verán afectados emocional y económicamente por su presencia.

En este sentido, ¿Es necesario que los padres de familia reciban orientación en este, su proceso de duelo para que logren aceptar a su hijo con Parálisis Cerebral? Esta interrogante surge debido a que la aceptación es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo para superar poco a poco sus distintas etapas ya que el diagnóstico de discapacidad en un hijo es uno de los impactos psicológicos más difíciles de manejar (Los hijos discapacitados 1999). Además, es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa

realidad en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia.

Desafortunadamente, la mayoría de los padres tratarán de hacer un ajuste que reduzca su pena, pero a costa de distorsionar la relación con su hijo y con el resto de la familia, pues como ya se mencionó, su llegada provocará un sin fin de reacciones en cada uno de los miembros del sistema familiar, pudiéndose desatar procesos de desvinculación familiar, que dan lugar al término del proceso de rehabilitación y de la familia misma, ya que según Griesbach (1999), la familia es una unidad en la que sus miembros se ven influenciados mutuamente y cada uno de ellos juega un papel importante interactuando con los demás.

Como ya se mencionó, la aceptación es un proceso que requiere tiempo y desafortunadamente, en algunas ocasiones suele pasar un periodo prolongado desde que el diagnóstico confirma la presencia de Parálisis Cerebral hasta que se inicia el proceso de rehabilitación del niño. Esto suele suceder porque durante este tiempo, los padres atraviesan por una etapa crítica, en la que se presentan una variedad de emociones y sentimientos que en el mejor de los casos culminarán en la aceptación, siendo lo ideal que éstas relaciones sigan siendo emocional y psicológicamente normales y sanas.

Este diagnóstico es tan doloroso porque ningún padre desea tener un hijo con Parálisis Cerebral. Todos desean hijos sanos, bonitos e inteligentes; hijos de los cuales se puedan sentir orgullosos.

Por otra parte, es bien sabido que el nacimiento de un hijo es la culminación de uno de los procesos más maravillosos de la naturaleza: lleno de amor, de esperanza y también de aprehensión. A su llegada los padres viven una mezcla de sensaciones: orgullo, bienestar, trascendencia, complacencia, creación. Es cumplir una etapa de la vida. Es una responsabilidad inmensa hacia el bebé y hacia ellos mismos.

Pero ¿Qué pasa cuando el bebé ha nacido con “problemas” o con ciertas limitaciones? Entonces los padres no descansan y sus actitudes y perspectivas cambian radicalmente pensando en la Parálisis Cerebral. Es el lado oscuro de las ilusiones (Villaseñor, 2002), sobretodo, en una cultura como la nuestra, donde los hijos son sinónimos de trascendencia y una afirmación de los padres y buscan compensar a través de ellos sus frustraciones. Por ello, la llegada de un hijo con Parálisis Cerebral genera una reacción de duelo; se debe llorar todas las expectativas puestas en él para poder valorar y amar al hijo que sí se tiene, dejando a un lado al anhelado (Carvajal, 1999).

En este proceso de aceptación de la realidad, todos los miembros del sistema familiar se ven implicados, cada uno de ellos tendrá una reacción acorde a su personalidad y cada reacción provocará otra en los diferentes miembros ya que, por un lado, según Umbarger (1983, citado en Avilés 1998), la familia es un conjunto organizado e interdependiente de unidades que se mantienen en interacción; y por el otro, según Satir (1991), un sistema consta de varias partes individuales y cada una de ellas es fundamental, tiene relación con las otras partes para alcanzar un cierto resultado y además cada uno actúa como estímulo para las otras partes. El sistema tiene un orden y una secuencia, la cual estará determinada por las acciones, respuestas e interacciones entre las partes. Esta interacción constante determina cómo se manifestará el sistema. Los sistemas tienden hacia el equilibrio y en función de su consecución realizan ajustes constantes (Padrón, 2002).

En este sentido, se tiene que un sistema familiar según Gómez de León (1983, citado en Quiroz, 2001) es un conjunto de elementos o componentes, relacionados directa o indirectamente, de tal forma que cada componente está relacionado con los demás de una manera más o menos estable durante un período de tiempo. Así que los elementos del sistema familiar son las personas, que ocupan posiciones o lugares determinados en una estructura social en la cual

existe una serie de interacciones y posiciones y esto hace que exista un número determinado de roles.

Afortunadamente hay muchos padres que aceptan esta realidad y hacen todo lo posible porque su hijo alcance el desarrollo máximo de que sea capaz. Su actitud es realista, pues no esperan milagros y evitan tormentos inútiles e intentos desesperados de transformaciones imposibles. Así crean en torno a su hijo un ambiente favorable a la acción educativa, y con ello un ambiente favorable para todo el sistema familiar. Incluso, según el Dr. Ehrlich (1993) algunos padres dicen haber obtenido una mayor unidad familiar como resultado de un problema en común (como lo es el diagnóstico de Parálisis Cerebral en un hijo) y otros según él, se hacen más sensibles ante los problemas ajenos.

Sin embargo, este tipo de respuestas positivas tanto para el hijo con Parálisis Cerebral como para todo el sistema familiar, no son casuales ni espontáneos, sino que los padres, cada uno a su propio ritmo, atravesará por una serie de etapas críticas, que son por las que pasa cualquier ser humano ante una situación inesperada, ya sea la muerte de un ser querido, un divorcio, un abandono, una enfermedad o una discapacidad. Es por ello, que el presente trabajo tiene la finalidad de proponer un programa educativo mediante el cual los padres de familia comprendan la importancia de aceptar a su hijo con Parálisis Cerebral y con ello favorezcan su proceso educativo.

Cabe mencionar que el programa educativo está conformado por una selección de los temas expuestos a lo largo de los capítulos, mismos que están estructurados de la siguiente manera:

En el primer capítulo se hace una revisión de los conceptos generales a cerca de la Parálisis Cerebral: ¿Qué es?, ¿Cuáles son sus causas?, ¿Cuáles son sus características principales?, ¿Cuáles son los diferentes tipos de Parálisis Cerebral? así como ¿Cuáles son las dificultades que trae consigo?.

En el segundo capítulo y para ampliar la información a cerca de la Parálisis Cerebral, se mencionarán las características del desarrollo psicomotor tanto en un niño normal como en un niño con Parálisis Cerebral de los 0 a los 12 meses de edad; así como las generalidades del Sistema Nervioso y de cómo este va madurando motivando primero que el recién nacido presente movimientos de tipo automático que no puede controlar y que persisten durante los primeros meses hasta su extinción completa necesaria para el desarrollo de la motricidad voluntaria, que se presenta en un orden masivo específica, es decir de los músculos grandes del cuerpo a los músculos pequeños, dando lugar a una coordinación gruesa a fina.

En el tercer capítulo se hace referencia al proceso de duelo que tendrá lugar a partir de que los padres son enterados del diagnóstico de Parálisis Cerebral de su hijo y de cómo afrontan la pérdida del hijo normal que se había deseado para aceptar al hijo real que tienen y que no cumple con las expectativas que se habían creado respecto a él.

Finalmente, en el cuarto capítulo se presenta todo lo referente a la planeación del programa educativo: las características de su desarrollo, descripción de la población, del lugar; cartas descriptivas y descripción de las actividades grupales sugeridas. Cabe mencionar que todo ello puede ajustarse a las características y necesidades de la institución en la que se realice.

CAPÍTULO 1

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD.

La discapacidad se ha abordado desde diferentes posturas a lo largo de la historia. Es sabido por ejemplo, que los hombres primitivos tenían una determinada inquietud por las alteraciones físicas que observaban en los miembros de su comunidad, ya que se han encontrado huesos con señales de intervenciones quirúrgicas. Esto significa que ya desde épocas remotas y sin contar aún con los medios científicos y tecnológicos que les permitieran dar respuestas verídicas y confiables a las particularidades que observaban entre sus miembros, ya estaba presente en ellos la incertidumbre ante las alteraciones que físicamente presentaban.

Por otra parte, también se sabe de prácticas en las que se les daba muerte a las personas con alguna discapacidad ya que no congeniaban con su ideal de persona. Este ideal ha estado en constante cambio a lo largo de la historia del ser humano, así como el concepto en el que se incluye a las personas con discapacidad, según la época, la cultura e incluso el tipo de discapacidad que esté presente. Así, el trato que se les ha dado, muestra contrastes que van desde el creer que son personas con dones mágicos, hasta ser rechazados y perseguidos por considerarlos portadores de espíritus malignos. Con relación al lugar que han ocupado en la sociedad las personas con alguna discapacidad a lo largo de su transcurrir, Glarp (1991; cit. en Topete, 2003), describe los siguientes períodos para su abordaje histórico:

- Prehistoria. A las personas con discapacidad se les dejaba morir o se les mataba por considerar que tenían un espíritu maligno; además, eran

intervenidos con fines curativos, por curiosidad o sencillamente eran socialmente excluidos del grupo al que pertenecían.

- Edad Media. La discapacidad era considerada como un castigo de Dios y por lo tanto las personas que la tenían vivían perseguidas. Este pensamiento en la sociedad los orillaba a no responsabilizarse de ellos. Aunque por otra parte, no eran permitidas las mutilaciones o muerte de animales vivos para su investigación.
- Renacimiento. La sociedad inicia a responsabilizarse de las personas con discapacidad. En Inglaterra por ejemplo, fueron incluidas en la ley de los pobres. Por otra parte, en España a las personas discapacitadas por guerra se les proporcionaron prótesis, aparatos ortopédicos y pago de salario. En ésta época se crearon las primeras instituciones para sordos, ciegos y personas con discapacidad intelectual.
- Siglo XVIII. Las personas con limitaciones empezaron a ser vistas como responsabilidad pública y se creó una concepción racional para las personas con discapacidad.
- Siglo XIX. Inicia el estudio sobre las causas de la discapacidad. El aislamiento y la reclusión eran comunes para las personas con discapacidad. Se empieza a hablar de manera científica sobre la discapacidad intelectual con Esquilo; surge un enfoque asistencial y de institución; aparecen avances en el área médica, aunque coexisten ideas de rechazo hacia las personas con discapacidad.
- Siglo XX. Avance de la medicina y concientización de la sociedad con relación a las personas con discapacidad, por lo que empieza a haber un cambio de actitud hacia ellas.

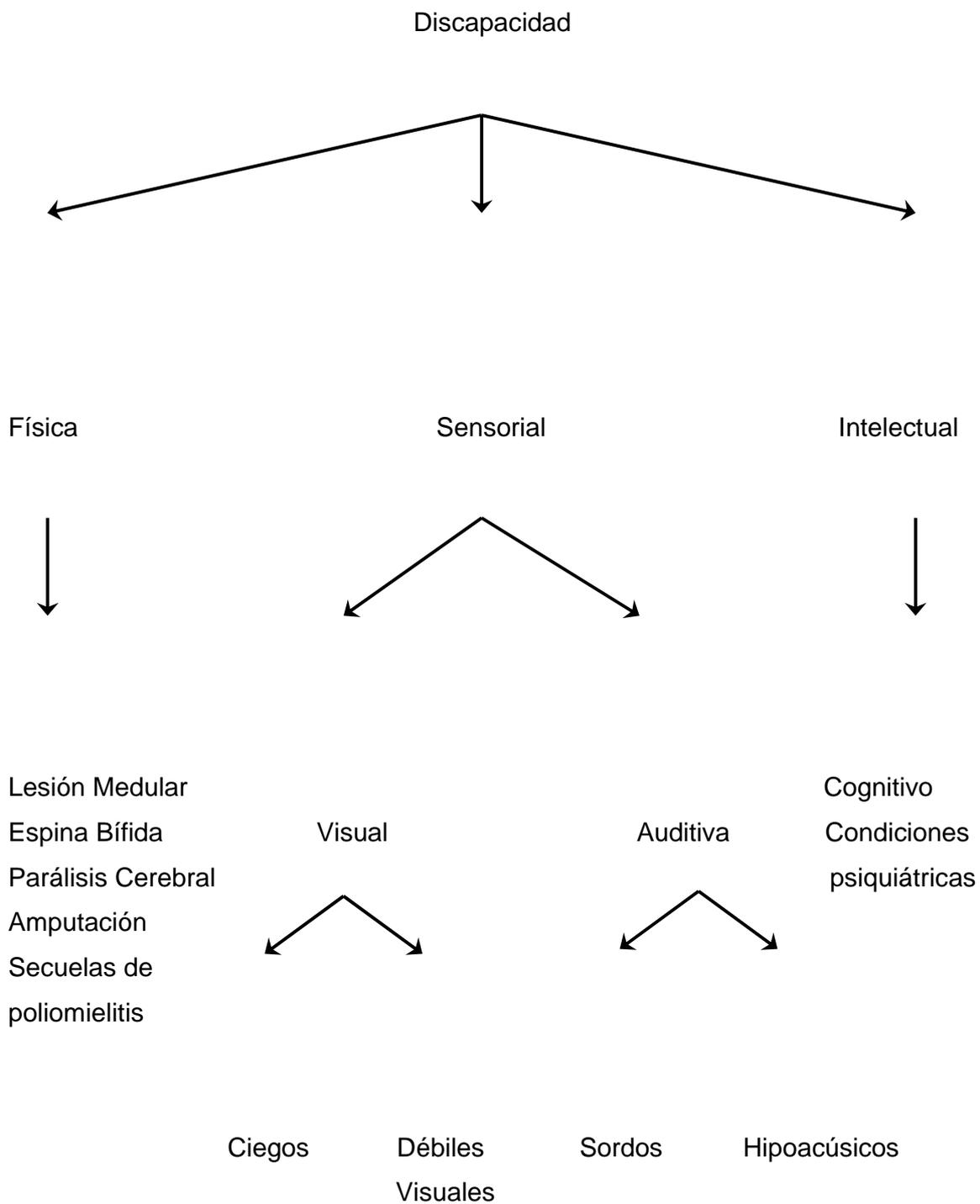
- Época Contemporánea. Gana credibilidad el concepto de integración; los medios de comunicación le dan un carácter serio a las personas con discapacidad considerándolo un problema político-social. Las personas con discapacidad tienen acceso a los diferentes servicios igual que la comunidad en general, además adquieren derechos y obligaciones.

Con lo anterior podemos percatarnos que a lo largo del devenir histórico se han tenido en diversos conceptos a las personas con discapacidad y ello repercute directamente en el trato que se les da y en el lugar que ocupan dentro de la sociedad, así como que hace ésta última por cubrir sus necesidades y brindarle la infraestructura necesaria para cumplir con ello. Además, nuestra forma de relacionarnos con las personas con discapacidad está influida, por ejemplo, por nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por la forma en que nosotros mismos definimos la discapacidad, pues según Barton (1998), nuestras definiciones son fundamentales porque pueden formar parte de supuestos y prácticas discriminadoras de la discapacidad e incluso legitimarlos, de tal modo que las personas con discapacidad han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de la sociedad en general. Entre este tipo de respuestas encontramos el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo.

Si bien es cierto que cada uno de nosotros tiene su propio concepto de la discapacidad, y que este puede estar dado porque estudiamos una carrera a fin a ella, porque tenemos un familiar con alguna discapacidad, porque en algún momento de nuestra vida coincidimos en espacio y tiempo con alguno de ellos, porque los vemos en la televisión, porque forman parte de nuestra cotidianidad; en fin, debe haber una definición científica que oriente nuestra actitud, la confirme e incluso la rechace.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad se define como toda restricción, limitación o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, afectando, por tanto el desenvolvimiento de la persona para aquellas habilidades indispensables en la vida cotidiana (cit. en Valdez, 1988). Según esta definición, las personas con discapacidad ven afectado el desarrollo normal de su vida día tras día, independientemente del tipo de discapacidad de la que se trate. Además, este desarrollo se ve afectado por la falta de preparación que como sociedad tenemos para hacer frente a las discapacidades, ya que, por un lado, las personas con discapacidad no son capaces de integrarse socialmente dada su condición, y por el otro, la sociedad misma los margina o dada su carencia para potenciar su capacidad provoca su automarginación.

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece una clasificación general de la discapacidad, basada en la definición anterior. Dicha clasificación incluye discapacidades de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de locomoción, de la disposición del cuerpo, de destreza, de la situación, y de una determinada aptitud. Así se tiene que, las discapacidades se clasifican de la siguiente manera:



Tomado de *Para Conocer APAC*, 2003.

Tomando como referencia la clasificación anterior y de acuerdo a las cifras estimadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor del diez por ciento de la población mundial sufre algún tipo de limitación física o intelectual lo suficientemente grave como para requerir ayudas y servicios especiales. Tomando en cuenta que en México hay 91 millones de habitantes, se calcula que unos nueve millones de personas ven afectada su calidad de vida por esta condición. Por otra parte, en el Distrito Federal, la Parálisis Cerebral es la discapacidad que está presente en la mayor parte de la población que tiene alguna discapacidad; esto es, del total de la población, el 1.8% presenta algún tipo de discapacidad, y de ésta, el 45.3% tiene discapacidad motriz (XII Censo de Población y Vivienda 2000).

1.2 DEFINICIÓN.

A lo largo del estudio científico de la Parálisis Cerebral, se han enunciado diversas definiciones al respecto. A continuación se señalan diferentes definiciones de acuerdo a lo que diversos autores consideran que es la Parálisis Cerebral.

Bowley (2001), define a la Parálisis Cerebral como una alteración del movimiento y la postura que resulta por un daño o lesión no progresiva y permanente en un encéfalo inmaduro.

Por otra parte, García (1999), se refiere a la Parálisis Cerebral como un conjunto de síndromes o estados patológicos, secundarios a una lesión cerebral antigua motivada por factores de riesgo de variada localización cerebral, sin tendencia evolutiva, que se traducen por trastornos de la motricidad y su función; pudiendo añadirse además trastornos en otras esferas como la inteligencia, el lenguaje, la conducta o deficiencias sensoriales, disfunciones bioeléctricas cerebrales, etc.

Otros autores, como Eicher y Batshaw (1993), definen a la Parálisis Cerebral como un trastorno persistente del movimiento y de la postura, causado por una lesión no evolutiva del Sistema Nervioso Central (SNC) durante el periodo temprano del desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida.

Si se analizan estas definiciones, se puede observar que cada uno de los autores aporta elementos importantes e indispensables para la comprensión del término Parálisis Cerebral. En ellas se pueden encontrar diferencias como el considerar a la Parálisis Cerebral como un síndrome o como un trastorno; sin embargo también hay ciertas similitudes, ya que las tres definiciones mencionan

que es un daño cerebral no progresivo y que se traduce en dificultades de la motricidad y de la postura.

La siguiente definición integra los elementos en común que presentan las diferentes definiciones presentadas. Así se tiene que:

La Parálisis Cerebral es toda anomalía de la función motora debido a un defecto, lesión o enfermedad del Sistema Nervioso Central, contenido en la cavidad craneana, no evolutiva, que ocurre en el periodo de desarrollo neurológico temprano y que con frecuencia se asocia a diversos trastornos de la esfera neuropsíquica, sensorial y/o del lenguaje (Topete, 2003).

De ésta definición se puede concluir que la Parálisis Cerebral:

- ❖ No es una enfermedad.
- ❖ Es una lesión cerebral irreversible.
- ❖ Es secundaria a una lesión cerebral.
- ❖ Trae como consecuencia anomalías de la postura y del movimiento.
- ❖ Puede tener asociados defectos perceptuales, visuales, auditivos, del lenguaje, discapacidad intelectual, convulsiones.

Además, Puyuelo (1996), agrega: Si bien por definición la lesión que causa la Parálisis Cerebral no es progresiva, sus manifestaciones clínicas pueden cambiar con el transcurso del tiempo debido a la plasticidad del cerebro en desarrollo. Plasticidad es la capacidad de reestructuración funcional y estructural del Sistema Nervioso Central tras una agresión.

Lo anterior significa que algunas zonas del cerebro que no han sido dañadas pueden asumir parte de las funciones de las áreas cerebrales perjudicadas por la lesión. De aquí la importancia de iniciar la rehabilitación del niño lo más pronto posible una vez que ha sido diagnosticado con Parálisis Cerebral, ya que mejores y mayores pueden ser los logros obtenidos pues de lo contrario y a medida que el niño aprende a moverse y desarrollar reacciones posturales, lo va haciendo de manera anormal y éstas alteraciones a través de su constante repetición quedarán fijadas y reforzadas en el cerebro.

1.3 CARACTERÍSTICAS

El término Parálisis Cerebral es la denominación que actualmente se emplea pues, según Valdez (1988), es la que mejor expresa e identifica este padecimiento ya que “parálisis” indica que se trata de una disminución o pérdida de las funciones motoras; y “cerebral” precisa la ubicación de la lesión en uno de los órganos del sistema nervioso central en la porción encefálica.

Uno de los primeros nombres que se le designó fue Enfermedad de Little debido a que fue el doctor William John Little su descubridor al encontrar relación entre los problemas del embarazo, el daño cerebral orgánico y las alteraciones motoras. Las investigaciones siguientes fueron aportadas por los doctores Sigmund Freud y Sir William Osler. Finalmente, después de diferentes denominaciones, el doctor Winthrop M. Phelps y colaboradores decidieron utilizar términos más exactos llamándola Parálisis Cerebral.

La Parálisis Cerebral está clasificada dentro de las discapacidades físicas, por lo que prioritariamente se observan problemas para controlar la postura y el movimiento. Sin embargo, también se pueden tener asociados problemas de discapacidad sensorial e intelectual, además de la física, ya que en la Parálisis Cerebral se confunden los mensajes que van del cerebro a los músculos y/o la información que va de ellos al cerebro.

Lo anterior sucede porque el funcionamiento o el desarrollo de una parte del cerebro del niño no es normal, de tal manera que las dificultades para controlar los movimientos pueden ser mínimas. Sin embargo, en otros casos, se tendrán dificultades para hablar, caminar, usar las manos, sentarse, comer, mantener el equilibrio, en fin, para realizar la mayor parte de las tareas cotidianas ya que la movilidad y el desplazamiento son condiciones humanas que intervienen prácticamente en toda la vida de relación, desde el trabajo al ocio, pasando por las actividades de independencia personal.

El diagnóstico de Parálisis Cerebral debe ser realizado por el médico y confirmado por diversos especialistas, sin embargo, hay algunas características que presentan estos niños y que los padres deben considerar como señales de alarma. Algunas de ellas son respuestas primitivas de defensa o reflejos infantiles primitivos que alrededor de los ocho meses de vida se suprimen por inhibición cerebral, sin embargo en la Parálisis Cerebral estos reflejos primitivos en lugar de ser liberados se convierten en reflejos patológicos.

Algunas de estas características son (Mi hijo tiene Parálisis Cerebral, 2002):

- Dificultad para la succión o la deglución. Un dedo o pezón que estimula los labios de la boca del niño es chupado o succionado.
- Manos cerradas o empuñadas. La excitación o estimulación de la palma de la mano al colocar un dedo en ella produce la flexión y doblez de los dedos cerrándose fuertemente la mano y envolviendo al estimulante. La rigidez de los músculos en los niños con Parálisis Cerebral le impide abrir sus manos y extender los brazos para asir los objetos.
- Brazos continuamente flexionados. En el desarrollo normal la extensión de los antebrazos a la altura de los codos, tiene como respuesta que ambos antebrazos se flexionen y relajen rápidamente.
- Cabeza y tronco empujando fuertemente en extensión. Lo cual es un reflejo normal en respuesta a un sobresalto ocasionado por un ruido agudo o fuerte. Sin embargo, esta respuesta debe ser momentánea y no fija.
- Falta de control de la cabeza. Se debe recordar que para llegar a tener control del cuerpo y lograr movimientos para caminar o correr, primero se debe de controlar el movimiento de la cabeza y en los niños con

Parálisis Cerebral no se presenta ya sea por rigidez o flacidez de los músculos del cuello.

- Dificultad para mantenerse sentado, aun cuando tenga edad para ello. El lactante estando en posición supina (boca arriba) es jalado para que se siente para dar como respuesta la contracción de los músculos del cuello y de los hombros.
- Pies apoyados en punta. Cuando la planta del pie toca una superficie plana, se debería extender la rodilla y la cadera apoyándose el pie sobre la superficie.
- Alteraciones del tono muscular que puede ser muy alto (hipertonía o espasticidad) o muy bajo (hipotonía o flacidez)

La persistencia de los reflejos primitivos no necesariamente significa que el niño tiene Parálisis Cerebral, sin embargo, mientras a más temprana edad se inicie la rehabilitación del niño una vez que ha sido diagnosticado con Parálisis Cerebral, mejores y mayores pueden ser los logros obtenidos ya que como se mencionó anteriormente las manifestaciones de estas lesiones pueden cambiar notablemente con el tiempo debido a la plasticidad del cerebro durante su desarrollo.

Por otra parte, es importante mencionar que las características de un niño con Parálisis Cerebral serán diferentes en cada uno de ellos, pues esto dependerá de diversos factores como las estructuras nerviosas afectadas, el grado de discapacidad, el tipo de parálisis, la situación ambiental en la que viven, la actitud de los padres, entre otros; además en muchas ocasiones no se puede determinar con precisión el tipo de Parálisis Cerebral que tiene un niño pues no se presenta con sus características en forma pura, sino que existen combinaciones de éstas con predominio de uno de los componentes.

Así se tiene de manera sintética que las características generales que presentan los niños con Parálisis Cerebral son: retraso motor, presencia de reflejos infantiles, trastornos posturales y /o deformidad física.

1.4 ETIOLOGÍA

Little (1862; cit. en Puyuelo, 1996) fue el primero en relacionar el trastorno de tipo espástico, observado en un grupo de niños, con las dificultades en el trabajo del parto. Sin embargo, un estudio fundamental para el mejor conocimiento de la etiología de la Parálisis Cerebral encontró una cierta relación entre ésta tanto con el bajo peso como con la asfixia grave al nacimiento. No obstante, estos dos aspectos no explican todos los casos, pues son múltiples las causas que pueden lesionar el cerebro en desarrollo y ocasionar Parálisis Cerebral. Sin embargo, la serie de alteraciones del Sistema Nervioso Central que ocasiona Parálisis Cerebral puede ocurrir, en general, como consecuencia de un defecto del desarrollo por fallo genético o como resultado de una lesión o traumatismo al cerebro infantil.

Es importante mencionar que en su mayor parte, los casos de Parálisis Cerebral no son de origen genético; aunque, ciertos subtipos tienen más posibilidades de ser hereditarios, pues según Gustavson y cols. (1969; cit. en Puyuelo, 1996), el 33% de la Parálisis Cerebral Atáxica puede heredarse como un trastorno autosómico recesivo. Muchos otros casos son inexplicables, pero en otros los factores causales son conocidos y entre los múltiples factores que pueden provocarla antes, durante o después del nacimiento se encuentran (García, 1999):

1.4.1 Antes del nacimiento. Aproximadamente el 30% de los casos tiene su origen en alguno de los siguientes factores:

- ❖ Retardo en el crecimiento intrauterino. Durante el período de gestación, el feto no se desarrolla normalmente, a veces, sin razón aparente.
- ❖ Infecciones virales de la madre como rubéola y toxoplasmosis. El niño nace con hipertensión muy marcada, con deficiencia mental o ictericia.

- ❖ Uso de drogas y medicamentos inadecuados, sobretodo en los primeros tres meses de gestación.
- ❖ Prematuridad o hipermadurez. La mayoría de los infantes prematuros y los que nacen en un parto difícil resultan completamente normales, pero a veces estas situaciones pueden llevar a complicaciones como la falta de oxígeno, que da lugar a la Parálisis Cerebral.
- ❖ Intervenciones quirúrgicas sufridas por la madre durante el embarazo, que generalmente se relaciona directamente con el uso de anestesia.
- ❖ Traumatismos directos. Durante el embarazo, si la madre recibe golpes severos en el vientre, puede provocar lesiones cerebrales en el feto.
- ❖ Estados de desnutrición y anoxia cerebral. La carencia de oxígeno en el cerebro infantil es la causa más común de Parálisis Cerebral,
- ❖ Radioactividad (RX). Exposición a las radiaciones durante la gestación.
- ❖ Incompatibilidad RH, es decir, incompatibilidad entre el grupo sanguíneo de la madre y del niño.

1.4.2 Durante el nacimiento. Los casos más frecuentes (el 60%) de Parálisis Cerebral tienen su origen durante el parto, las causas son:

- ❖ Mecánicos. Uso de fórceps, ventosas, etc; que suponen traumatismos craneales.
- ❖ Asfixiantes. Partos violentos, prolongados, vueltas de cordón con la consiguiente anoxia. Si el niño nace con una coloración azul, la asfixia es

de origen pulmonar, si es blanca, se debe al mal funcionamiento del corazón.

- ❖ Hemorragias. De vasos cerebrales del recién nacido.

1.4.3 Después del nacimiento. Aproximadamente el 10%. Pueden ser causados por:

- ❖ Enfermedades infecciosas. Meningitis, encefalitis. Enfermedades que dan lugar a hidrocefalias.
- ❖ Deshidratación aguda ya que puede dar lugar a que se presente fiebre muy alta.
- ❖ Traumatismos craneales. Lesiones superficiales que con frecuencia dan lugar a un hematoma y/o fractura del cráneo.
- ❖ Alteraciones valvulares cardíacas con embolias y lesión cerebral. Una embolia es la obstrucción de una arteria o vena por una partícula arrastrada por la corriente sanguínea. Esta partícula puede ser de grasa, un coágulo de sangre, tejido infectado, cúmulo de células cancerosas o una burbuja de aire.
- ❖ Lesiones expansivas. Tumores y/o hematomas, es decir, coágulos de sangre dentro de los tejidos que se forman como resultado de un accidente o cirugía.

Como podemos darnos cuenta, las causas que motivan la aparición de la Parálisis Cerebral son tan complejas y variadas como los tipos clínicos, sin embargo, casi siempre se trata de factores exógenos al cerebro del niño los que la provocan y, en muchos otros casos, la etiología se desconoce. Por otro lado, es

difícil para los médicos, determinar cómo afectará la Parálisis Cerebral la calidad de vida de las personas, porque esto dependerá también, como ya se mencionó, de la estimulación que se reciba y de la capacidad de compensación del cerebro, por lo que no habrá dos niños con las mismas dificultades de movimiento.

Al tratarse en su mayoría de factores exógenos, es pertinente señalar que tales causas deben llevarnos a una toma de conciencia que ponga en marcha una serie de medidas médicas y sociales que atenúen los efectos de la enfermedad, impidan su progresión y aseguren una rehabilitación e inserción social.

Entre las medidas médicas que se señalan en cuanto a prevención se refiere durante el periodo prenatal para evitar los factores predisponentes, se debe actuar sobre: la prematuridad, la incompatibilidad sanguínea, las infecciones maternas, la hipertensión arterial, entre otras. Si no se ha podido evitar la expresión de los factores predisponentes, se puede recurrir a una prevención secundaria en el período postnatal encaminado hacia el diagnóstico y la instauración de medidas terapéuticas de manera precoz, de tal modo que se debería actuar sobre: las infecciones, la hipoxia o anoxia, la hipoglucemia y la acidosis metabólica.

1.5 CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Existen diferentes tipos de Parálisis Cerebral que son clasificados de diversas formas; según su fisiología, ubicando la lesión en determinadas estructuras nerviosas motoras; según su topografía, es decir, según las partes del cuerpo más afectadas; una clasificación suplementaria, según otros problemas asociados a la parálisis; y una clasificación según el grado de discapacidad y de terapia que cada caso individual requiera. Además, frecuentemente los tipos de Parálisis Cerebral no se presentan con sus características en forma pura, sino que existen combinaciones de éstas con predominio de uno de los componentes.

1.5.1 Clasificación Fisiológica

Dependiendo del área del cerebro que esté afectada, degenerará alguno de los cuatro tipos de Parálisis Cerebral que menciona Bowley (2001): Espástica, Atetósica, Atáxica y Mixta; cuyas características se enuncian a continuación.

- Parálisis Cerebral Espástica. Es el tipo más frecuente, ya que se presenta en el 75% de los casos. La espasticidad va a indicar la existencia de lesión en el sistema piramidal, el cual se encarga de que descendan a la médula espinal los impulsos motores voluntarios; conduce los impulsos de los movimientos finos y delicados de la musculatura distal.

Espástico significa tieso, por lo que se presentan problemas para relajar los músculos. A los niños que presentan este tipo de Parálisis Cerebral les resulta difícil controlar algunos o todos sus músculos e iniciar los movimientos. Además, la cantidad y rango del movimiento también están limitados. Sus músculos tienden a ser tensos y débiles y,

generalmente, los brazos piernas y cabeza adoptan ciertas posiciones características.

- Parálisis Cerebral Atetósica. La lesión se sitúa en el sistema extrapiramidal fundamentalmente en los núcleos de la base, que contribuyen a hacer del movimiento un todo organizado, armonioso y eficaz; es decir, regula, controla, integra, estabiliza y coordina los movimientos complejos. Cuando los núcleos basales han sido afectados se presenta Parálisis Cerebral Atetósica. Los músculos de los niños con esta condición cambian rápidamente de la flacidez a la tensión.

Sus brazos y piernas se mueven mucho y de una manera que no pueden controlar. Se producen, por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar.

Además, es importante resaltar que el movimiento atetósico puede ser atenuando por el reposo, somnolencia, fiebre y determinadas posturas. Por el contrario, puede verse aumentado por la excitación, la inseguridad, la posición dorsal, y aún más, por la posición en pie.

- Parálisis Cerebral Atáxica. La lesión se sitúa a nivel del cerebelo. Las lesiones en esta área pueden generar Parálisis Cerebral Atáxica. El cerebelo controla el equilibrio, las reacciones posturales y de enderezamiento, regula el tono aumentándolo o disminuyéndolo, interviene en la coordinación de los movimientos, produce facilitación y supresión del movimiento voluntario e interviene en el sentido de orientación espacial.

Por lo tanto, en esta condición el niño presenta una importante inestabilidad en el equilibrio, con mal control de la cabeza, del tronco y

de la raíz de los miembros. Es constante en estos niños la existencia de un bajo tono postural que les lleva a moverse lentamente y con bastante cuidado por miedo a la pérdida del equilibrio. Tienen dificultad en mantener la posición estática, pues hay un mal control de la cabeza y del tronco.

En la ejecución de su motricidad voluntaria, aparecen signos de afectación del cerebelo y de la sensibilidad profunda. El tono muscular se encuentra disminuida por lo general, pero se han descrito casos que cursan con aumento del mismo.

- Parálisis Cerebral Mixta. Suele ser una combinación de espasticidad y atetosis, aunque también pueden presentarse otro tipo de combinaciones. En general son casos graves, con importantes dificultades de expresión a todos los niveles.

1.5.2 Clasificación Topográfica

La clasificación topográfica se realiza basándose en las áreas del cuerpo afectadas y esta puede ser (Levitt, 2001):

- Monoplejía. La afectación es de un miembro.
- Diplejía. La afectación es de dos miembros.
- Triplejía. La afectación es en tres miembros.
- Cuadruplejía. La afectación es en los miembros superiores e inferiores por igual.
- Paraplejía. La afectación es en ambos miembros inferiores.

- Hemiplejía. La afectación es lateral, de medio cuerpo.

Como ya se mencionó existen múltiples clasificaciones que varían entre sí pero, independientemente del sistema utilizado, a menudo resulta imposible situar a un niño a causa de la existencia de formas de transición entre unos y otros. Además, es importante mencionar que no siempre es posible determinar el área lesionada del cerebro, y por lo tanto, no se puede determinar el grado de afectación que tendrá el niño para realizar sus actividades cotidianas. Aunque, por otra parte, si resulta importante e indispensable contar con un diagnóstico certero que de con la mayor precisión posible claridad al respecto de la situación del niño. Para ello el diagnóstico debe contar con la participación de varios especialistas como lo son el médico, el psicólogo, el pedagogo, el trabajador social, el neurólogo, entre otros. De tal manera que se pueda llevar a cabo la rehabilitación con el niño de manera integral y multidisciplinar que incida tanto sobre los problemas motores, como sobre las posibles deficiencias asociadas que presente el niño, mismas que se describen a continuación.

1.6 OTRAS DIFICULTADES

Además de los trastornos del movimiento y del tono postural, la mayoría de los niños con Parálisis Cerebral presentan en grado diferente otros trastornos asociados con la lesión del Sistema Nervioso Central. Las alteraciones más frecuentes son, según Bowley (2001):

- Problemas visuales. Una elevada porción de niños con Parálisis Cerebral presentan trastornos visuales. Sin embargo, pueden responder favorablemente a una intervención específica. El problema más común es el estrabismo, que puede requerir corrección con lentes y terapia visual o, en casos muy severos, cirugía. También se pueden presentar casos en que los niños tienen desviaciones de la mirada hacia arriba o hacia abajo, dificultad de coordinación visual y/o agudeza visual insuficiente. Algunos niños pueden tener defectos corticales de la visión, esto significa que la parte del cerebro responsable de comprender las imágenes que el niño ve no funciona adecuadamente y, finalmente, en un reducido número de casos muy severos el niño puede padecer ceguera.

- Problemas auditivos. Los órganos que proporcionan la información sobre las características de lo que nos rodea son los del oído. Una persona que escucha trata de adoptar la mejor posición del cuerpo y la cabeza para orientar los pabellones auditivos en dirección a la fuente del sonido y eliminar en lo posible los ruidos que lo interfieren. A veces todo esto es difícil para las personas con Parálisis Cerebral debido a las limitaciones motrices y posturales que presentan. Por otra parte, los niños con Parálisis Cerebral Atetósica presentan comúnmente dificultades auditivas severa.

- Problemas de percepción espacial. Las personas con Parálisis Cerebral no pueden percibir el espacio y relacionarlo con sus propios cuerpos, ya que no evalúan distancias. Tampoco pueden pensar en términos espaciales tridimensionales, ya que ello requiere la función coordinada de ambos ojos. Esto se debe a una lesión cerebral que no está relacionada con la inteligencia. Estas dificultades de percepción alteran la aprehensión y la interpretación correcta de las informaciones referentes al propio cuerpo, su entorno y sus relaciones con el medio ambiente.

- Trastornos de lenguaje. Cuando el control de los músculos faciales y respiratorios, de la lengua o los labios es deficiente, se producen defectos del lenguaje, ya que este depende de una buena respiración y de la habilidad de controlar los pequeños músculos de la boca, lengua, paladar y laringe. Las dificultades de lenguaje y las dificultades para masticar y tragar frecuentemente van de la mano en los niños con Parálisis Cerebral, sin embargo, la mayoría de las personas con Parálisis Cerebral pueden aprender algún tipo de comunicación no verbal.

- Dificultades de aprendizaje. Algunos niños con Parálisis Cerebral no encuentran dificultades en seguir el ritmo de los niños comunes en el largo proceso del aprendizaje y hasta llegar a la madurez, independencia y responsabilidad del ser adulto. Aun a veces su disminución constituye un estímulo para lograr un aprendizaje más profundo del que hubieran alcanzado en su desarrollo social, emocional y educacional.

No obstante, muchos niños aprenden con lentitud. Entre las razones para ello se encuentran los efectos de sus dificultades físicas y sensoriales así como los déficit del lenguaje que limitan las posibilidades del niño para explorar el ambiente que lo rodea y adquirir la experiencia y la comprensión de su mundo.

Las dificultades de aprendizaje pueden ser leves, moderadas o severas; pueden manifestarse al leer, dibujar o con la aritmética, porque una parte del cerebro del niño está afectada.

- Epilepsia. La epilepsia afecta a uno de cada tres niños con Parálisis Cerebral, pero es imposible predecir si un niño convulsionará y cuando. Algunos empiezan a convulsionar desde bebés, y otros sólo cuando llegan a adultos, pero se debe tomar en cuenta que la epilepsia se puede controlar con medicamentos.

En casos graves, la epilepsia interfiere seriamente con el aprendizaje y los ataques frecuentes pueden dar lugar a una disfunción intelectual grave, pero ella puede ser sólo temporal y estos casos son muy raros.

Por otra parte, algunos niños con Parálisis Cerebral pueden presentar problemas de estreñimiento, dificultad para controlar la temperatura corporal, dificultad para subir de peso, problemas de conducta debidos a frustración y dificultades para dormir (Mi hijo tiene Parálisis Cerebral, 2002). Sin embargo, las limitaciones que pueda presentar el niño no debe impedir a los padres, especialistas y personas en general; ver, valorar y nutrir todas las capacidades de los niños.

Como ya se ha mencionado, el daño cerebral es irreversible, pero eso no significa que no haya nada que hacer para ayudar al niño a inhibir los patrones anormales de movimiento y facilitar los normales. Si los niños son cargados, sostenidos y posicionados desde muy pequeños y se les estimula a jugar de manera que mejore su postura y tono muscular, puede aprender mucho y llevar una vida más plena.

Además los niños con Parálisis Cerebral como todos los niños y todas las personas, también necesitan amor, estímulo, confianza, apoyo, compañía y oportunidades para aprender y construir su confianza en sí mismos. Si bien es cierto que la presencia de un niño con Parálisis Cerebral traerá consigo dificultades, cambios y reacciones en cada uno de los miembros de la familia esto no significa que cada uno de ellos no pueda aprender a vivir y superar retos que quizá no habrían surgido con un niño sin Parálisis Cerebral; y más allá de ello, los padres tendrán la oportunidad de desarrollar nuevas habilidades que les permitan en la medida de lo posible llevar una vida plena al lado de su hijo; dándole al niño de igual manera la oportunidad de llevar una vida también plena.

Para encaminar los esfuerzos de los padres hacia la consecución de una vida con calidad al lado de su hijo, es necesario evaluar la Parálisis Cerebral del niño, es por ello que en este primer capítulo se han revisado los conceptos generales a cerca de la Parálisis Cerebral: ¿Qué es?, ¿Cuáles son sus causas?, ¿Cuáles son sus características principales?, ¿Cuáles son los diferentes tipos de Parálisis Cerebral? así como ¿Cuáles son las dificultades que trae consigo?. En el siguiente capítulo y para ampliar la información a cerca de la Parálisis Cerebral, se mencionarán las características del desarrollo psicomotor tanto en un niño normal como en un niño con Parálisis Cerebral.

CAPÍTULO 2

DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO NORMAL Y EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD

2.1 EL MEDIO AMBIENTE Y LAS PRIMERAS EXPERIENCIAS MOTRICES

La maduración del Sistema Nervioso Central y del Sistema Nervioso Autónomo regula la capacidad del niño para controlar sus reacciones a los estímulos que recibe desde el exterior, sin embargo, Brazelton (1986; cit. en Aranda, 1996) afirma que para que exista un aprendizaje temprano es necesaria una base ambiental adaptada a las necesidades del niño, además de una maduración de dichos sistemas y una continua realización de competencias.

Según la afirmación de Brazelton, se tiene por ejemplo que si los niños lactantes están expuestos a una sobre reacción, ya sea motora o autónoma (como puede ser la respiración), tendrán dificultades para aprender a mantener la atención, así como a reaccionar adecuadamente a un estímulo sensorial u otras informaciones necesarias para el desarrollo.

Cuando esta capacidad de mantener la atención tiene éxito, impulsa al recién nacido para querer seguir aprendiendo y adaptándose, es decir, el sistema nervioso en desarrollo constante impulsa al niño de un nivel de adaptación a otro. Cabe mencionar que es preciso que el niño adquiera la capacidad de prestar atención, pues es necesaria para su constante aprendizaje.

Asimismo, en el Sistema Nervioso Central, y más específicamente en el cerebro, se pueden destacar tres factores que intervienen en el desarrollo:

1. Las neuronas, que pueden estar activadas o inhibidas.

2. La sinapsis, que es el contacto entre dos neuronas que pueden realizar hasta doscientos impulsos.
3. Los circuitos, que son conexiones de neuronas que se relacionan con una función particular que controlan. Los circuitos se constituyen antes de nacer, sin embargo, algunos se atrofian porque no se usan y otros se van regenerando. El hecho de usar un circuito hace que se regenere y se mantenga viva la célula.

Además, para que las conexiones de los circuitos puedan crearse debe de existir por una parte, la glucosa necesaria para que la neurona viva y por otra, los sentidos, que son las extremidades de la neurona, pues éstos últimos traducen los estímulos que tienen fuerza, cuando la energía viene del medio y cuando la piel está como buen receptor. Cabe mencionar que el niño nace con un determinado número de circuitos, y a partir de los seis o siete años no se crean otros, sino que se utilizan los adquiridos (Aranda, 1996). Por lo tanto, la finalidad de adaptar el medio ambiente a las necesidades del niño es la de conseguir el mayor número de conexiones posibles y desarrollarlas cuanto antes para que no se pierdan.

La obtención de dichas conexiones dará lugar a las primeras experiencias motoras del niño, mismas que comienzan a tomar forma desde que el niño es muy pequeño, y continúan formándose a lo largo de toda su vida.

Cabe mencionar que la acertada realización de las primeras experiencias motoras del niño, dependen de su capacidad y destreza, por lo que son personales y realzan su propia imagen. Contrariamente, las experiencias motoras fallidas limitan la confianza que el niño pueda tener en sí mismo.

Así se tiene que los bebés descubren su mundo en forma amplia, pues gradualmente toman mayor conciencia de sus cuerpos y de lo que pueden hacer con ellos, aprenden que pueden moverlos a voluntad en el espacio que les rodea;

exploran su alrededor a través de sus sentidos y de sus movimientos; aprenden a manipular objetos, a comprender el lenguaje y a describir lo que hacen.

Asimismo, cada niño conformará su propia imagen corporal, misma que será reforzada por los valores y la forma en que sus padres los refuerzan socialmente. Para Weikart (1997), la imagen corporal son los sentimientos y las opiniones que un niño desarrolla sobre su cuerpo, particularmente con respecto a su estructura y capacidades de desempeño y en general, mientras más pronto logren dominar su ambiente motor, sentirán mayor éxito y será más positivo su sentimiento del yo.

En el primer mes de vida del bebé, los padres pueden comenzar a fomentar una de las primeras bases para el desarrollo motor posterior: la conciencia sobre el pulso (ritmo continuo). Esta conciencia, considerada como cronometraje básico, debe sentirlo el niño antes de los tres años de edad, pues es la base sobre la cual el niño construye la futura coordinación motriz.

La incapacidad de sentir el pulso a menudo crea problemas al niño en muchas situaciones futuras de aprendizaje. El oído del recién nacido está completamente desarrollado, y el infante puede escuchar y responder a sonidos, voces y música

Durante las etapas de lactancia y maternal surgen muchas otras habilidades motrices. Los niños de estas edades necesitan mucho espacio para que puedan mover libremente los brazos y las piernas; aprendan a darse vuelta, a sentarse, pararse y sostenerse en pie y, en su caso, caminar. Necesitan objetos para tocar, sentir y arrojar. En resumen necesitan retos adecuados a su edad, que les impulsen a explorar activamente su medio y los objetos circundantes.

Como se puede observar, resulta de suma importancia, el crear un ambiente favorable al niño, pues ello le permitirá tener experiencias motrices de

acuerdo a la edad que tiene y por supuesto a sus necesidades. Con ello se desarrollarán en él las habilidades básicas para aprendizajes posteriores, por lo que no se les debe limitar ni sobrecargar a estímulos.

Los niños con Parálisis Cerebral, debido a sus dificultades del movimiento y de la postura, tendrán grandes variaciones en cuanto al contacto que tenga con su medio, en comparación con el de un niño que no presenta tales problemas en el desarrollo. Esto se debe a que en muchas ocasiones los padres, al no estar bien informados sobre la Parálisis Cerebral, tienden a sobreproteger a los niños y por lo tanto, a querer hacer todo por él. De modo tal que limitan aún más su desarrollo motor.

Aunque por otra parte, el niño requerirá de una educación especial que le enseñe a los padres cuál es la manera más adecuada en la que pueden favorecer el desarrollo de su hijo, sin limitarlo ni exigirle demasiado y satisfaciendo sus propias necesidades.

2.2 GENERALIDADES DEL SISTEMA NERVIOSO

Resulta de suma importancia mencionar de manera general cual es la línea de desarrollo que sigue el funcionamiento del sistema nervioso, pues tiene una importante participación entre otras cosas, de todos nuestros actos motores. Conocer este desarrollo, nos permitirá, mas adelante, comprender porque los niños con Parálisis Cerebral presentan precisamente problemas en el control de la postura y del movimiento.

El Sistema Nervioso del cuerpo humano se encarga de enviar, recibir y procesar los impulsos nerviosos. El funcionamiento de todos los músculos y órganos del cuerpo depende de estos impulsos. Para que todo ello se lleve a cabo, se requiere del trabajo conjunto de tres sistemas (*Encarta, 1995*):

1. El Sistema Nervioso Central. Es el encargado de emitir impulsos nerviosos y analizar los datos sensoriales e incluye el encéfalo y la médula espinal, ambos protegidos por el cráneo y la columna vertebral, respectivamente.

Al nacer, el encéfalo del niño pesa aproximadamente 350 gramos, y todos los segmentos (lóbulos) ya están diferenciados, aunque no están desarrollados totalmente pues los lóbulos no han adquirido aún el tamaño proporcional característico del encéfalo maduro. Los lóbulos frontales y temporales están menos bien desarrollados que los lóbulos parietales y occipitales, reflejando la velocidad más lenta de desarrollo durante el período prenatal. En general, el desarrollo de la parte posterior del encéfalo está más avanzada que el de la parte frontal.

Para el tercer mes postnatal, las circunvoluciones cerebrales han aumentado, al igual que la longitud de los lóbulos frontales y temporales.

Entre el sexto y noveno mes postnatal, el color de la corteza cerebral cambia del gris rosado al gris, y al llegar al año de edad la materia gris del encéfalo llega a distinguirse claramente de la sustancia blanca.

Casi al terminar el segundo año de vida, las porciones correspondientes de los lóbulos son esencialmente las mismas que las del encéfalo maduro. A partir del tercer trimestre de embarazo hasta el final del segundo año de vida, el encéfalo atraviesa por su período de crecimiento más rápido. Para el quinto o sexto año de edad, el tamaño del encéfalo del niño es casi igual al tamaño del encéfalo maduro.

2. El Sistema Nervioso Periférico. Tiene la misión de transportar los impulsos nerviosos a y desde las numerosas estructuras del cuerpo, e incluye numerosos nervios craneo espinales que se bifurcan desde el encéfalo y desde la médula espinal.

Funcionalmente, los nervios pueden formar diversas categorías. Por ejemplo, hay nervios sensoriales, que responden a estímulos endógenos y exógenos; nervios motores, que estimulan a los músculos y a las glándulas; y nervios de asociación, que conectan los nervios sensoriales con los motores. Así se tiene que los nervios que forman el Sistema Nervioso Periférico, tienen una función de asociación ya que dichos nervios unen a éste sistema con todas las partes del cuerpo.

3. El Sistema Nervioso Autónomo. Está formado por los sistemas simpático y parasimpático, y se encarga de regular y coordinar las funciones de las partes vitales del cuerpo humano. Estos se hallan relacionados de tal modo que uno produce los efectos contrarios que el otro y a veces trabajan juntos. Por otra parte, el Sistema Nervioso Autónomo es considerado como el medio principal mediante el cual el Sistema Nervioso Central influye en las glándulas y en los músculos del corazón y de otros órganos vitales.

Por otra parte, la información sobre los cambios que ocurren tanto al exterior como al interior del organismo, es llevada a cabo por alguno de los tres tipos de neuronas:

1. Neuronas sensitivas. Transportan mensajes de todos los receptores sensoriales distribuidos por el organismo al Sistema Nervioso Central.

Estos mensajes o impulsos nerviosos, están relacionados con sensaciones y percepciones, tales como el dolor o la luz.

2. Interneuronas. Forman el 99% de las neuronas del cuerpo. Se encuentran en el Sistema Nervioso Central, y forman una especie de puente entre las neuronas motora y las sensitivas. Las interneuronas reciben, procesan y envían mensajes a la totalidad del organismo.
3. Neuronas motoras. Transportan impulsos nerviosos desde el Sistema Nervioso Central hacia los músculos, que responden con movimiento. El cuerpo celular de una neurona motora se halla en el Sistema Nervioso Central; su fibra terminal o axón, forma parte de un nervio periférico.

Las neuronas ya sean sensitivas o motoras, se encuentran en el interior de cada uno de los nervios del Sistema Nervioso. Cada nervio está formado por un conjunto de fibras nerviosas o axones, un axón es toda fibra nerviosa que conduce impulsos desde el cuerpo celular de la neurona hasta el músculo, otro tejido u otra neurona, y se encuentran unidas entre sí por una vaina exterior.

Muchas de éstas fibras tienen una vaina de mielina que aumenta la velocidad de transmisión del impulso. La mielina es una proteína blanca que cubre al nervio y la mielinización empieza alrededor del quinto mes prenatal y se completa hasta la adolescencia.

En general, esta es la forma en que está organizado el sistema nervioso para que cada uno de los sistemas cumpla con las funciones que le corresponden, claro en interrelación con otros sistemas, aparatos y órganos. La importancia del sistema nervioso radica en que está involucrado en diversas funciones del cuerpo humano, que van desde el caminar y hablar, hasta en la regulación de los latidos del corazón y la contracción y dilatación de la pupila.

2.2.1 Funciones del encéfalo

Como ya se ha mencionado, la Parálisis Cerebral es una lesión irreversible, no progresiva del Sistema Nervioso Central, específicamente en el encéfalo o cerebro, que trae como consecuencia problemas del movimiento y de la postura.

Es por ello que a continuación se describirán cuáles son las funciones del encéfalo, ya que dependiendo de la parte del cerebro que haya sido dañada, serán las dificultades que se presentarán, aunque en general es difícil determinar el tipo y el grado de dificultades que tendrá un niño con Parálisis Cerebral.

El cerebro es el mayor de los órganos contenidos en el interior del cráneo, además de ser la parte más compleja del sistema nervioso. Controla el cuerpo, los actos, las sensaciones y las palabras, recibe información de todas las partes del cuerpo, las procesa y envía mensajes a los músculos para que se pongan en acción. Se comunica con el resto del cuerpo mediante la médula espinal, que nace de la base de aquél. En la base del encéfalo nacen 12 pares de nervios para inervar la cabeza y el cuello. Por ejemplo, el nervio óptico, que comunica directamente el ojo con el cerebro.

El cerebro presenta una honda cisura longitudinal que corre por el medio del órgano. El cerebro queda así dividido en dos hemisferios: el derecho y el izquierdo.

El hemisferio derecho controla la mitad izquierda del cuerpo, y controla los movimientos de la misma. En muchas personas controla algunas actividades únicas, como las vinculadas con la creación artística.

El hemisferio izquierdo está destinado a controlar la mitad derecha del cuerpo, a la que también le envía información. Es similar al hemisferio derecho, aunque en algunas personas controla de manera exclusiva actividades como el lenguaje, el cálculo y la capacidad científica.

Por otra parte, el cerebro está dividido en áreas y cada una de ellas tiene una función particular. Están comunicadas mediante un complejo sistema y trabajan de manera conjunta para controlar el comportamiento. Las diversas áreas del cerebro son:

- Área motora: controla el movimiento de todos los músculos del cuerpo. El tamaño de cada parte consagrada a un determinado movimiento depende de la destreza y precisión de éste. Por eso, a los músculos faciales les corresponde una zona mucho mayor que a los de las piernas.

El área motora izquierda controla los movimientos de la parte derecha del cuerpo y el área motora derecha controla los movimientos de la parte izquierda del cuerpo.

- Área del lenguaje: actúa conjuntamente con el área del habla. La primera controla la comprensión del lenguaje, hablado o escrito. Envía mensajes al área del habla, y ésta, a su vez, a la laringe, la boca y los

labios. Estos procesos transforman el pensamiento de lo que se ha de decir en palabras.

- Área auditiva: también es conocida como corteza auditiva, se halla en el cerebro. Recibe las ondas sonoras que han sido transportadas por el oído. Interpreta el volumen, el ritmo y el tono de cada sonido y los compara con registros anteriores. Así se reconocen las palabras y la música.
- Área sensitiva: recibe información de los receptores de la piel. Permite experimentar las sensaciones. La extensión del área sensitiva corresponde a una parte del cuerpo y no depende del tamaño de ésta, sino de su grado de sensibilidad. Esto explica, por ejemplo, la amplia zona destinada a la sensibilidad de los labios.
- Área de procesamiento de la información: es un área lateral del cerebro formada por diversas partes. Recibe información de los receptores visuales y auditivos (ojos y oídos).
- Área visual: se conoce también como córtex visual. Recibe los impulsos generados por la entrada de rayos luminosos en el ojo y los compara con las experiencias visuales previas, con lo cual reconoce los patrones de los objetos conocidos. También interviene en la focalización de las imágenes.
- Área del equilibrio: por su tamaño es la segunda área del cerebro. En ella se coordinan los movimientos musculares, tanto los voluntarios como los involuntarios, y se generan mensajes que se envían a los músculos a fin de mantener la postura y el tono muscular.

- Área del gusto. Está situada en la parte lateral del cerebro. Los mensajes sensoriales le llegan desde los corpúsculos gustativos de la lengua. La percepción del gusto se ve influida también por el sentido del olfato. Los receptores olfatorios envían mensajes al cerebro, que analiza los olores.
- Área del habla: es el área cerebral que controla la función de la palabra. Normalmente se sitúa en el hemisferio izquierdo y envía impulsos a la lengua, las cuerdas vocales y los labios, lo cual posibilita la función del habla.
- Área de la conducta y de las emociones: región anterior del cerebro, también llamada córtex frontal. Es la parte más compleja del cerebro y controla la inteligencia, el aprendizaje y la personalidad. En ella se asientan los procesos de razonamiento, conciencia y juicio, todas ellas cualidades que hacen al hombre superior a los animales. El desarrollo de esta área se ve directamente afectado por la educación y el medio.

Ahora que se han expuesto las funciones del cerebro, es comprensible que cualquier daño a éste órgano vital pueda traer consecuencia que no solamente implican trastornos del movimiento y de la postura, sino también dificultades del lenguaje, de la visión, conductuales, entre otros; ya que dependiendo del área del cerebro que haya sido dañada, será el tipo de Parálisis Cerebral y por lo tanto el tipo de dificultades que presentará el niño. De ahí la importancia de brindar al niño con Parálisis Cerebral la atención necesaria lo más pronto posible.

2.2.2 Movimientos reflejos

Cuando nace un bebé, realiza diferentes movimientos que se pueden denominar movimientos reflejos, ya que se presentan de manera espontánea e impulsiva, e involuntaria. Desde el punto de vista madurativo, los movimientos

reflejos van desapareciendo a medida que transcurre el desarrollo psicomotor del niño para dar lugar a movimientos voluntarios o intencionales.

Los movimientos reflejos que presentan los lactantes son desencadenados por estímulos externos de diversos tipos. Algunos de estos movimientos reflejos son descritos por Cratty (1978) de la siguiente manera:

2.2.2.1 El reflejo de Moro

El reflejo de Moro fue provocado primero golpeando la almohada del infante; posteriormente se estableció que si se le sacudía ligeramente la cabeza, se presentaba el reflejo. El infante estira los brazos y los dedos de las manos, y también algo débilmente las piernas, y a continuación lleva las cuatro extremidades, así como los dedos, a una postura de flexión contra el cuerpo. A veces, el propio infante provoca el reflejo al toser o estornudar.

El reflejo de Moro difiere por su comienzo del reflejo de alarma, que consiste sólo en una flexión sin la previa pauta de extensión. El reflejo de Moro puede ser provocado en rápida sucesión, en tanto que en el reflejo de alarma el infante necesita algún tiempo para recuperarse del susto antes de que sea posible provocárselo de nuevo.

El reflejo de Moro se advierte en el feto ya a la novena semana de la concepción y siempre existe en los infantes durante los tres primeros meses de vida. Si persiste mucho más allá del noveno mes de vida, puede sugerir la existencia de retardo.

2.2.2.2 Reflejo tónico cervical de las extremidades

Si se hace girar el cuello del infante, el estiramiento de los músculos cervicales provoca un aumento de tono en las extremidades correspondientes al lado que la cabeza enfrenta y las extremidades del lado opuesto se flexionan.

Este reflejo se observa casi siempre en los bebés prematuros y durante la primera semana de vida en casi la mitad de todos los infantes de desarrollo normal. Si persiste, se lo considera un signo de que los centros cerebrales no suprimen correctamente los movimientos mediados por la parte inferior del tallo cerebral.

2.2.2.3 Reflejo de prensión palmar y plantar

Tocar las palmas de las manos, así como la parte delantera del lado inferior de los dedos de los pies, tiende a causar la flexión, respectivamente, de las manos y los pies. El reflejo de las manos habitualmente determina una acción de prensión que no incluye el pulgar y que puede ser lo bastante fuerte como para sostener el peso del infante durante corto tiempo. Este reflejo ha sido provocado tan tempranamente como en la undécima semana de gestación, continúa en el recién nacido y se torna cada vez más fuerte entre el décimo día y el tercer mes de vida.

2.2.2.4 Movimiento de ojo de muñeca

En general, cuando se inclina hacia delante la cabeza del bebé, los ojos tienden a mirar hacia arriba. Similarmente, si la cabeza es mantenida hacia atrás, los ojos mirarán hacia el mentón. Este reflejo se advierte casi siempre en el infante prematuro, y en el normal durante el primer día de vida. En los bebés de desarrollo normal, empero, poco después del nacimiento es reemplazado por movimientos voluntarios del ojo. Como sucede con otros reflejos, su persistencia puede revelar daño cerebral.

2.2.2.5 Reflejo de enderezamiento de la cabeza y el cuerpo

Es probable que dos reflejos relacionados entre sí, que se advierten en el infante durante el primer año de vida, contribuyan a la ejecución en tiempo posterior de los movimientos voluntarios de darse la vuelta en la cuna.

Uno es el reflejo de enderezamiento del cuerpo por rotación de la cabeza, que se provoca haciendo girar la cabeza del infante, echado de espaldas: el tronco gira, por acción refleja, en la misma dirección. La acción opuesta, es decir, el reflejo de enderezamiento de la cabeza por rotación del cuerpo, se la provoca haciendo girar las piernas en una dirección, estando el niño en posición prona; esa acción hace girar la cabeza en la misma dirección. No es habitual que este reflejo perdura más allá del primer año de vida.

2.2.2.6 Reflejo laberíntico de enderezamiento.

Por lo general, el infante manifiesta ese reflejo en su tendencia a mantener la posición vertical alzando la cabeza cuando se inclina su cuerpo hacia delante. Análogamente, si el niño en posición vertical es sostenido por los hombros e inclinado hacia atrás, la cabeza se moverá hacia delante, tratando siempre de mantener su posición original respecto de la gravedad. Este reflejo también se presenta si el infante, en posición vertical, es inclinado hacia la izquierda o la derecha. La cabeza tiende a conservar su posición vertical inicial en relación con la gravedad.

Este reflejo aparece alrededor del segundo mes después del nacimiento, cuando el infante, tendido sobre el estómago, trata de mirar hacia arriba.

Posteriormente, la cabeza es ayudada por la reacción de sostén de los brazos ante el mismo estímulo, cuando empujan sobre la superficie de la cuna

para permitir que la cabeza se mantenga erguida durante lapsos cada vez más largos.

2.2.2.7 Reacciones de sostén de los brazos y las piernas

Alrededor del cuarto mes cuando al infante se le acerca a una superficie, extiende por acción refleja los brazos, indicando su disposición a sostenerse a sí mismo. Alrededor del noveno mes, se advierte ese mismo reflejo en las extremidades inferiores, cuando el infante es bajado hacia una superficie. Este reflejo depende de la estimulación óptica y no se produce en la oscuridad.

Entre el noveno y el duodécimo mes, se puede provocar el reflejo de sostén de las piernas en una sola de ellas, si se vuelve la cabeza del niño primero hacia un lado y después hacia el otro, causando el reflejo tónico cervical.

2.2.2.8 Reacciones de tracción hacia arriba con los brazos

Varios meses después de nacer, el infante, si se lo sostiene de ambas manos en posición vertical y se lo inclina hacia un lado u otro, tenderá a flexionar el brazo apropiado y tratará de recuperar la posición vertical inicial. Análogamente, si se lo sostiene de ambas manos y se lo inclina hacia atrás, flexionará ambos brazos e intentará, al mismo tiempo, mantenerse vertical. Si estando en posición vertical se lo sostiene de las dos manos y se lo inclina hacia delante, el infante presentará la misma reacción de sostén.

Después de los tres o cuatro primeros meses, el infante intenta por acción refleja, traducida en movimientos de cabeza y flexiones y extensiones de los brazos, mantener una postura vertical cuando se lo pone fuera de equilibrio, o bien intenta por la misma vía alcanzar la posición vertical si se lo hace yacer sobre el pecho.

2.2.2.9 Reflejo de marcha.

Cierto número de complejas pautas de movimiento reflejo, que es posible provocar en los infantes pocas semanas después del nacimiento, se parecen mucho a posteriores intentos voluntarios por avanzar o trepar. Ejemplo de ello son: el reflejo de marcha, el reflejo de gateo, el reflejo de natación y el reflejo de trepa.

En el reflejo de marcha, hacia el fin de la segunda semana de vida, muchos infantes caminan si se le sostiene en posición vertical de manera tal que sus pies puedan tocar una superficie horizontal plana. Esta pauta de marcha incluye una nítida elevación de la rodilla, pero no hace intervenir otras partes del cuerpo; por ejemplo, no hay balanceo de brazos. Se puede hacer que el niño suba escaleras sostenido en esa forma, e incluso se los puede hacer caminar puesto cabeza abajo, lo cual indica la falta de intervención del reflejo laberíntico de enderezamiento. A medida que los centros cerebrales maduran, este reflejo de marcha desaparece, y alrededor del quinto mes ya no se lo advierte.

2.2.2.10 Reflejo de gateo

Si se pone al infante boca abajo sobre una superficie y se aplica presión a la planta de uno y otro pie alternativamente, el bebé responderá con una pauta de gateo ejecutada con sus extremidades superiores e inferiores.

Por lo común desaparece entre el tercer y el cuarto mes después del nacimiento; hay un nítido intervalo de tiempo entre su desaparición y la aparición del gateo voluntario, que se presenta entre los siete y los nueve meses.

Cabe mencionar que el gateo resulta de suma importancia, pues en él el infante aprende a coordinar un brazo y la pierna contraria para producir el movimiento continuo del gateo, que parece ser un enlace integral con movimientos posteriores que requieren una coordinación similar al de la pierna y el brazo

opuestos, como por ejemplo lanzar una pelota, nadar o bailar. Por lo tanto, quienes aprenden muy pronto a ponerse de pie y a caminar, quizá no hayan gateado lo suficiente ya que el desplazamiento alternativo de un miembro a otro en función de un proyecto psicomotor continúa la configuración y el aprendizaje del esquema corporal y espacial, entrocando el movimiento con la representación y con la palabra.

2.2.2.11 Movimientos de natación

Se pueden advertir en el bebé movimientos natatorios que ejecuta si se lo mantiene en agua o por encima de ésta. Si se los coloca en el agua, es preciso sostenerles la cabeza, pues no pueden mantenerla por sobre el nivel del líquido. Estos movimientos desaparecen habitualmente hacia el quinto mes de edad.

2.2.2.12 Movimientos de trepa

Finalmente, además de los reflejos que se parecen a los posteriores intentos voluntarios por trasladarse sobre un plano horizontal, los recién nacidos presentan un reflejo similar a la ascensión vertical. Este reflejo de trepa se sitúa hacia fines del primer año de vida y comienzos del segundo. Al parecer, está asociado con la adopción de la marcha erecta y las primeras tentativas por caminar voluntariamente.

Como ya se mencionó, los movimientos reflejos deben ser sustituidas por movimientos voluntarios, para que al desaparecer aquéllas, dejen al niño en libertad para emprender el movimiento voluntario y en algunas ocasiones es preciso que hayan desaparecido ciertos movimientos reflejos para permitir la presencia de movimientos voluntarios.

Por lo tanto, es necesario que se determine si el sistema nervioso del recién nacido es sano, lo cual se hace tratando de provocar en él los reflejos que se

esperan. Las alteraciones que se pueden presentar son: si el reflejo, provocado de ambos lados del cuerpo, es de intensidad dispareja, o si es demasiado débil o demasiado fuerte. Asimismo, si en la infancia se sigue manifestando un reflejo durante un tiempo demasiado largo o si nunca aparece. Si alguna de estas alteraciones se presenta, se puede sospechar de algún deterioro neurológico de alguna índole o bien, de alguna lesión en una o varias partes del sistema nervioso, por ejemplo, en el encéfalo, dando lugar a la alteración o falta de su función. Como lo es en el caso de la Parálisis Cerebral.

2.3 DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO NORMAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD

Como ha podido observarse, al nacimiento, la maduración del sistema nervioso no está completa, motivando que el recién nacido presente movimientos de tipo automático que no puede controlar. Los reflejos primarios persisten durante los primeros meses hasta su extinción completa necesaria para el desarrollo de la motricidad voluntaria, misma que se presenta en un orden masivo específica, es decir de los músculos grandes del cuerpo a los músculos pequeños, dando lugar a una coordinación gruesa a fina. Mismas que se explican a continuación.

2.3.1 Motricidad Gruesa

En el primer año de vida, la motricidad gruesa del recién nacido, tiene que ver sobretodo con la postura y locomoción, mismas que se describen a continuación.

Del nacimiento hasta los tres meses, el lactante va manifestando una reducción gradual en el rezago de la cabeza cuando se le coloca en posición sentado y un aumento cada vez mayor en el control de la cabeza y posición de la línea media. Hacia finales de este periodo, el niño puede rodar de un lado a su espalda, sostener la cabeza cuando está boca abajo y sentarse por poco tiempo con apoyo.

De los tres a los seis meses, el niño hace sus primeros intentos de locomoción. Estos primeros movimientos de gateo consisten en arrastrarse por el suelo con ayuda de manos y pies, sin que pueda todavía usar las piernas. Se hace posible el que se siente solo por algunos momentos, aunque su postura sedente es bastante inestable.

Entre los seis y los doce meses, el niño adquiere la habilidad para sentarse solo, ponerse en pie solo, rodar desde su estómago hasta su espalda, gatear y caminar. Más aún, durante la segunda mitad del primer año hay un marcado crecimiento en el control de la postura y en la locomoción, todo lo cual tiene consecuencias muy importantes con respecto al cuidado que se le debe proporcionar pues el niño ya no está contento con estar sentado todo el día.

Durante los años siguientes, la habilidad para caminar adelante y atrás, subir escaleras, brincar, saltar y hacer piruetas, se desarrolla precisamente en ese orden.

De manera que alrededor de los cuatro años, a los niños les gusta correr, brincar, lanzarse, saltar, andar en triciclo, en fin, realizar un sin fin de actividades en las que se hace uso de los músculos grandes del cuerpo, como producto terminal de la interacción entre el desarrollo neuromuscular y la experiencia. Dando lugar por lo tanto, a los llamados movimientos gruesos, debido al uso de las masas musculares relativamente grandes.

Es importante que los padres estimulen a sus bebés para que logren la realización progresiva de los movimientos mencionados, claro que sin llegar a sobre estimularlos, pues como ya se mencionó tanto la ausencia como la excesiva estimulación provocará alteraciones en el desarrollo del niño. También es necesario resaltar que la cronología de los movimientos no es exacta, pueden presentarse un poco antes o un poco después de los meses señalados. Pero es muy importante que los padres cuenten con la asesoría de profesionales, sobretodo cuando detectan que a cierta edad los niños no presentan o siguen presentando algún movimiento, esto con la finalidad de establecer si se trata solamente de un retardo en el desarrollo o como en este caso de Parálisis Cerebral.

2.3.2 Motricidad Fina

Actividades como armar un rompecabezas, recortar utilizando tijeras, ensartar botones, dibujar, entre otras; corresponde a movimientos finos, debido a que para su realización se requiere de una prensión más precisa y de una buena coordinación de ojos y manos.

Todas estas actividades tienen lugar gracias a que en el bebé comienza el desarrollo de la prensión. En este momento el agarre del recién nacido refleja una fuerza extraordinaria y como es involuntario, soltará el objeto con dificultad.

Durante los primeros seis meses, el niño adquiere un control bastante bueno de la coordinación de ojos y manos. Aun cuando mediante el uso de la fotografía fetal, se ha observado que el feto se chupa el dedo, no es en realidad un comportamiento coordinado sino hasta después del primer trimestre postnatal. Los niños muy pequeños ciertamente se chupan el pulgar, los dedos, o las manos, especialmente cuando están a medio dormir o dormidos. Sin embargo, al principio estos contactos entre boca y mano ocurren como resultado de movimientos ocasionales del brazo y de la cabeza.

En comparación con el recién nacido, el niño de seis meses tiene un control voluntario de los brazos bastante bueno. El reflejo de prensión ha sido reemplazado por uno volitivo. El niño de seis meses ya puede levantar objetos y lanzarlos al aire. Se puede advertir la integración del sistema visual con la prensión cuando el niño está acostado en su cuna y se observa a sí mismo abriendo y cerrando sus propias manos.

Entre el sexto y noveno mes el niño adquiere los objetos que desea arrastrándolos hacia sí mismo, siendo la palma la que juega un papel muy importante cuando se trata de levantar los objetos. Ahora el niño ya tiene un

control voluntario muy bueno de su propio agarre, y por primera vez transfiere un objeto de una mano a otra.

De los nueve a los doce meses el niño pasa de una prensión inferior en forma de pinzas, es decir, con las yemas del pulgar y de los dedos, a algo que se asemeja más a la prensión con las puntas del pulgar y de los dedos. Al principio de este periodo el niño se acerca a los objetos con el dedo índice extendido; más adelante logra levantar los objetos con el índice y el pulgar en oposición. Este es el tiempo especialmente indicado para dar al niño muchos alimentos que se puedan agarrar con los dedos, lo cual le proporciona la práctica de levantar pequeños objetos.

A partir de esta edad, el niño comenzará a tomar objetos un poco más grandes como crayones, y empezará a jugar con juguetes que suponen colocar objetos en orificios o ranuras; así como abrir cajones y puertas. Todo lo cual sienta las bases para que el niño pueda más adelante dibujar, trazar letras y por lo tanto escribir.

A continuación se presenta una tabla en la que se indica el orden que sigue el desarrollo motor en el niño normal de los 0 a los 12 meses de edad:

Edad	Desarrollo en el niño normal ¹
Nacimiento	<p>Reflejos de Moro, de alarma, de prensión palmar, rotatorio, de gateo, de marcha.</p> <p>Denota niveles de actividad variables.</p> <p>Gira la cabeza hacia ambos lados descansado sobre la espalda.</p> <p>Levanta la cabeza 45 grados en pronación.</p> <p>Mueve los brazos en forma conjunta.</p>
1 mes	<p>Reflejo de sostén sobre los brazos.</p> <p>Aparece el reflejo laberíntico de enderezamiento.</p> <p>Levanta la cabeza 90 grados en pronación.</p> <p>Extiende las piernas.</p> <p>Mira brevemente un objeto brillante</p> <p>Sostiene por segundos el sonajero que se le pone en la mano.</p>
2 meses	<p>Rota de decúbito lateral o dorsal.</p> <p>En decúbito ventral, levanta cabeza y hombros.</p> <p>Boca arriba manos levemente cerradas.</p> <p>Sigue con la vista un objeto más allá de la línea media (90 grados).</p>

3 meses	<p>Reflejo de tracción de los brazos.</p> <p>Desaparece el reflejo de marcha y de prensión palmar.</p> <p>El infante, tendido de espaldas, es capaz de volverse sobre el estómago.</p> <p>Sentado con apoyo, mantiene la cabeza.</p> <p>Reacción de colocación de manos.</p> <p>Lleva las manos a la línea media.</p> <p>Sigue los objetos hasta 180 grados.</p>
4 meses	<p>Inhibe el reflejo de Moro.</p> <p>Rota de decúbito ventral al dorsal.</p> <p>Al sostenerlo ventralmente, extiende cabeza, tronco y caderas.</p> <p>Mantiene sus manos abiertas el 50 % del tiempo.</p> <p>Puede seguir un objeto con la vista hacia arriba y abajo.</p> <p>Juega con la ropa y sus dedos entre sí.</p>
5 meses	<p>En decúbito ventral, soporta su peso en las manos.</p> <p>Se mantiene sentado un corto tiempo con apoyo anterior.</p> <p>Tendido de espaldas, eleva caderas apoyado en sus pies.</p> <p>Estruja papel.</p> <p>Mira objetos distantes.</p>

6 meses	<p>Desaparece el reflejo natatorio y de gateo. Aparece la actividad voluntaria de arrastrarse. En decúbito ventral, se mantiene apoyado en una sola mano. Puede tomar un cubo en forma de rastrillo. Toma un sonajero verticalmente y lo transfiere entre sus manos. Golpea sus juguetes sobre la mesa.</p>
7 meses	<p>Se arrastra hacia atrás. Se mantiene parado contra un mueble. Toma los objetos que están a su alcance y los examina. Toma un cubo en cada mano y lo sostiene un rato.</p>
8 meses	<p>Se arrastra hacia delante. Se para tomado de los muebles. Comienza a realizar movimientos de marcha. Pasa de sentado a acostado y viceversa desde el prono. Busca persistentemente objetos fuera de su alcance. Toma un cubo chico con participación del pulgar.</p>
9 meses	<p>Se observa el reflejo de sostén en las piernas. Permanece sentado largo tiempo y sin apoyo. Se balancea en posición sedente. Gatea.</p>

10 meses	<p>Camina tomado de ambas manos o muebles. Gira sentado. Camina sobre manos y pies. Saca aros del vástago. Toma una bolita con el pulgar e índice (pinza superior).</p>
11 meses	<p>Se mantiene arrodillado. Camina tomado de una mano. En un barandal realiza marcha lateral, se agacha y se para. Comienza a poner y sacar objetos de una taza. Realiza garabatos sobre un papel (por imitación). Señala con el dedo índice.</p>
12 meses	<p>Marcha con apoyo. De estar tendido de espaldas puede pasar a la posición de pie. Locomoción independiente. Se balancea arrodillado. Pone aros en un vástago.</p>

1 Los datos contenidos en esta tabla son el resultado de una adaptación que realicé tomando como referencia a los autores Cratty, 1978; y Matas, 1997.

2.4 ALTERACIONES EN EL DESARROLLO NORMAL

Como ya se ha mencionado, el desarrollo normal de un niño depende entre otros elementos, de que haya un buen funcionamiento del sistema nervioso. Esto se debe a que el sistema nervioso participa en todas las funciones del organismo de un ser humano, por lo que cualquier alteración a dicho sistema generará anomalías en el desarrollo. Sobretudo en los tres primeros años de vida, pues el Sistema Nervioso aún no ha madurado totalmente.

Los principales factores que pueden alterar el desarrollo normal de un niño y que se pueden presentar antes, durante o después del parto, son (Matas, 1997):

1. Lesión directa sobre el sistema nervioso. Cuando se lesiona una o varias partes del sistema nervioso, resulta como consecuencia la alteración o la falta de su función. Debido a que las neuronas son las únicas células que no se reproducen, la muerte de las mismas da consecuencias irreversibles.

Dentro de las lesiones al sistema nervioso se pueden mencionar la Parálisis Cerebral, de la cual ya se expusieron en el primer capítulo sus características generales, y la Mielomeningocele o Espina Bífida

Espina Bífida. Es una anomalía del desarrollo de la columna vertebral, que consiste en la falta o defecto del cierre del conducto raquídeo, quedando su contenido sin la protección correspondiente. Su gravedad depende de la altura en que la columna ha sido afectada y de su respuesta a la intervención quirúrgica.

2. Riesgo Biológico. Es decir, afección de alguna otra parte del cuerpo que provoca secundariamente alteraciones en el funcionamiento del sistema nervioso. Por ejemplo, las enfermedades, operaciones, etc, que padezcan aquellos niños

que no tengan una buena estructura física o psíquica, darán como consecuencia trastornos psicológicos y bloqueos en el desarrollo.

3. Alteraciones genéticas. En la fecundación, el óvulo y el espermatozoide, gametos femenino y masculino respectivamente, se unen para formar la primer célula del nuevo individuo. Esta célula puede considerarse como la estructura independiente más sencilla que posee todas las propiedades de vida, y de su reproducción depende el resto de las que formarán el organismo. Cada gameto encierra en su núcleo 23 cromosomas; en consecuencia, al unirse, el óvulo fecundado tendrá 46 que se agruparán en 23 pares.

Los diversos trastornos que ocurran en la unión de los cromosomas o los defectos que se encuentren en los genes, tanto como los que tengan un origen multifactorial e influyan varias alteraciones genéticas o bien su combinación con el medio ambiente, generan patologías que alteran el normal crecimiento y desarrollo del bebé, como en el caso del síndrome de Down.

Por otra parte, las alteraciones posibles de encontrarse en un síndrome genético pueden afectar: cráneo, ojos, nariz, boca, maxilares, cuello, tronco, genitales, extremidades, piel y anexos, aparato locomotor, retrasos en el desarrollo óseo, mental, edad por talla o del peso al nacer y posterior.

4. Riesgo ambiental. Causas que dependan del medio ambiente y que influyan sobre el normal crecimiento y desarrollo del Sistema Nervioso. En este sentido, son diversos factores ambientales los que influyen directa o indirectamente en el desarrollo físico y psíquico del niño. Estos factores pueden ser de carácter social, económico o cultural. Un niño que viva la alteración de algunos de estos factores, corre el riesgo de no llegar a explorar al máximo sus posibilidades a pesar de ser capaz de alcanzarlas. A la inversa, un niño que padezca carencia personal, por influencia del medio puede llegar a superarla.

Por otra parte, se tiene que el desarrollo normal se caracteriza por la adquisición gradual del control postural, con aparición de las reacciones de enderezamiento, el equilibrio y otras reacciones adaptativas. Este proceso depende de la integridad del Sistema Nervioso Central y sigue una evolución ordenada, de tal manera que cada etapa es consecuencia de la precedente y necesaria para la posterior (Puyuelo, 2000).

Además, las habilidades motoras del ser humano se desarrollan de manera céfalo caudal, esto quiere decir que el control va de la cabeza a los pies; tiene una dirección próxima distal, es decir, del eje central del cuerpo hacia las partes corporales periféricas; y tiene una tendencia masivo específica, es decir, de los músculos grandes a los músculos pequeños, dando una coordinación gruesa a fina (Valdez, 1988).

Por lo tanto, un niño que no tiene control sobre su cabeza, no podrá sentarse, y si no se sienta, no puede pararse y si no puede pararse, no podrá caminar y no podrá realizar actividades que impliquen movimientos como rodar, gatear, manotear, etc. Además, es necesario recordar que la Parálisis Cerebral no tiene cura ni es progresiva, pero si los niños reciben la estimulación necesaria y lo más tempranamente posible, aprenderán mucho y tendrá más posibilidades de llevar una vida independiente.

Asimismo, se debe considerar que la evolución del control postural es posible por la desaparición progresiva hasta la disolución de los reflejos primarios y el desarrollo del tono muscular. Por consiguiente, en el niño con Parálisis Cerebral esta evolución ordenada no se produce a causa de la lesión encefálica, por lo que la progresión se realiza de forma lenta y desordenada, persistiendo muchas veces el comportamiento motor primario y apareciendo patrones motores anormales que no se observan en el niño normal.

2.5 DESARROLLO MOTOR DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD

El reconocimiento precoz de la Parálisis Cerebral en sus diversas formas y su diferenciación del simple retardo en el desarrollo motor exige un conocimiento no sólo de los logros usuales del desarrollo motor, sino de las variaciones de la normalidad.

Cuando un niño tiene Parálisis Cerebral tendrá mayor dificultad en realizar movimientos finos en comparación con los gruesos, aunque esto dependa del tipo de Parálisis Cerebral, en general la hipertonía o flacidez de los músculos, serán un obstáculo en la realización tanto de movimientos gruesos como finos. Incluso, en algunas ocasiones los niños presentan en las manos una rigidez tal, que sus manos permanecen empuñadas o semiabiertas, por lo que requieren del uso de aditamentos especiales para acceder a actividades indispensables como la comunicación con otras personas.

Aquellos niños que tienen dificultades en el lenguaje y que presentan rigidez en los músculos de sus manos, hacen uso de un tablero de comunicación, mismo que señalan con un apuntador que manejan por ejemplo, con la boca. Asimismo, muchos niños presentarán dificultades para la realización de otras actividades, pero con la estimulación y el uso de aditamentos adecuados podrá en algunos casos, ejecutarlas.

Por ello es indispensable que en cuanto los padres sospechen que su hijo pueda tener Parálisis Cerebral, acudan con profesionales y especialistas que les faciliten tanto a ellos como a su hijo, los medios necesarios que les permitan aprovechar al máximo su potencial y tener acceso a una vida lo más independiente posible.

A continuación se presenta una tabla en la que se indican aquellas alteraciones que presenta el desarrollo motor en el niño con Parálisis Cerebral de los 0 a los 12 meses de edad:

Edad	Desarrollo en el niño con parálisis cerebral
Recién nacido	Reflejos primarios débiles o ausentes. Patrones totales de flexión o extensión.
3-4 meses	Dificultad para el control cefálico. Dificultad para la alimentación.
4-5 meses	Manos cerradas de forma mantenida. Pulgar incluido en la palma de la mano. Sólo utiliza una mano.
6-7 meses	Persisten los reflejos primarios. No presenta reacciones de apoyo. Piernas en extensión. Pataleo sin disociar.

8-9 meses	<p>Posición de sentado inestable. No se desplaza.</p>
10-11 meses	<p>Se arrastra impulsándose con los brazos y las piernas en extensión. Extensión de todo el cuerpo al intentar la bipedestación.</p>
1 año	<p>No se mantiene de pie con apoyo. Puede persistir la marcha automática. Prensión con toda la mano.</p>

Tomado de Puyuelo (1996).

En general, puede observarse que el desarrollo normal del niño sigue un orden que va del control de la cabeza al control de los pies; del eje central del cuerpo hacia las partes corporales periféricas y de los músculos grandes a los músculos pequeños, dando una coordinación gruesa a fina. Cuando un niño tiene Parálisis Cerebral, esta secuencia en el desarrollo va a mostrar alteraciones.

Tales alteraciones pueden deberse solamente a un retardo en el desarrollo motor, por lo que en el primer año de vida del niño es muy importante que los padres presten atención en el tipo de movimientos que presenta su hijo. Aunque frecuentemente la aparición o extinción de algunos de ellos presenta variaciones en cuanto a la edad, éstas no deben de ser demasiado distantes de la edad normal.

Asimismo, en las tablas anteriores, es más amplia y exacta la información que se presenta a cerca del desarrollo motor normal, debido quizá a que es difícil determinar cómo es el desarrollo del niño con Parálisis Cerebral, pues esto depende del tipo y grado de que se trate. Sin embargo, sí se muestra en líneas generales cuáles son las dificultades que tendrá en cuanto a los primeros movimientos tanto reflejos como voluntarios.

Por otra parte, aunque no se precise cómo es el desarrollo motor del niño con Parálisis Cerebral, se puede tomar como referencia la línea de desarrollo normal, pues en cuanto alguno de los padres detecte que su hijo no presenta alguno de los movimientos que caracterizan cierta edad, debe de solicitar orientación a especialistas que determinen con la mayor presura y precisión posible si se trata de Parálisis Cerebral o solamente de retraso en el desarrollo motor.

Cuando a través de diversos estudios se determina que el niño tiene Parálisis Cerebral, se requerirá de otro tipo de atención tanto para favorecer el desarrollo del niño, como para orientar el proceso psicológico al que dará lugar en cada uno de los padres el enterarse de que su hijo tiene Parálisis Cerebral.

La orientación que reciban los padres tendrá que girar en torno a distintos ejes. Por un lado y como hasta este momento se ha revisado, todo lo que tiene que ver con qué es la Parálisis Cerebral; y por el otro cómo afrontar la pérdida del hijo normal que se había deseado para aceptar al hijo real que tienen y que no cumple con las expectativas que se habían creado respecto a él, temas que se expondrán en el siguiente capítulo.

CAPITULO 3

LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL EN SU HIJO

La familia es la institución humana universal que ha sobrevivido a lo largo de la historia como el tipo de unidad de vida más práctica para mediar la cultura en la preparación del individuo para la siguiente generación (Framo, 1982). Esto significa que la familia es uno de los agentes educativos que dentro de la sociedad tiene entre sus funciones, la tarea de transmitir las competencias humanas de generación en generación y para lograrlo, la familia extensa y los servicios de la comunidad apoyan este núcleo para que realice sus funciones durante el ciclo vital familiar teniendo en cuenta la particular forma de ser de la familia que viene dada por las reglas que rigen la interacción de todos sus miembros, por las variables que intervienen en la estructura de la familia y por la sociedad en la que se encuentran inmersas.

Cuando las familias tienen algún miembro con Parálisis Cerebral, todos los componentes de la familia nuclear y extensa y los servicios sociales se verán afectados. Claro está que estas familias se enfrentan con las mismas presiones sociales y demandas que las familias "normales". Sin embargo, estas familias se encuentran además con demandas y necesidades especiales para educar a un niño con Parálisis Cerebral.

La presencia de un hijo con Parálisis Cerebral en la unidad familiar traerá consigo una serie de reacciones y situaciones conflictivas para cada uno de los miembros. Estas serán diferentes en cada uno de ellos y por supuesto diferentes también en cada una de los sistemas familiares. Así se tiene que, mientras algunas familias salen fortalecidas de esta experiencia, otras manifiestan un estrés tal hasta el punto de llegar al divorcio o a la separación.

Las familias de los niños con Parálisis Cerebral probablemente experimentan tanto efectos positivos como negativos por la presencia de este hijo. Precisamente lo que varía en estas familias es el grado en que se presentan tales efectos. Pero este impacto del niño con Parálisis Cerebral no se restringe únicamente a la relación de la pareja sino que también afecta a los hermanos, a los miembros de la familia extensa y a todas las relaciones que se establecen entre ellos (Freixa, 1993). Sin embargo los principales involucrados son los padres del niño, ellos presentarán una serie de respuestas a partir del momento en el que escuchan: su hijo tiene Parálisis Cerebral.

3.1 EL SIGNIFICADO DEL NACIMIENTO DE UN HIJO

Cuando un hombre y una mujer deciden unir sus vidas y por ende, compartir una relación de pareja, deben construir una relación viable y duradera con la finalidad de ajustarse uno al otro y a los nuevos aspectos de su relación: acordar nuevas maneras de manejarse con sus familias de origen y diseñar modos de encarar los desacuerdos y peleas. Estos primeros ajustes implican otros ajustes como los aspectos prácticos de la vida en común y de la casa: finanzas y economía, división de responsabilidades domésticas, comunicación sexual, emocional e intelectual; así como el establecimiento de relaciones tanto individuales como de pareja y desarrollo de una filosofía de vida compatible. Todo esto con el objetivo de adaptarse a cada una de las etapas que como pareja compartirán a lo largo de sus vidas.

Una de las etapas en la vida de la pareja que traerá consigo nuevos ajustes es la llegada de un hijo. Es por ello que el embarazo sirve para que los padres se preparen ante los numerosos cambios que sufrirá su relación y su vida cotidiana. Así es que la pareja intenta aprender lo que significa ser padres. En algún momento del embarazo, algunas parejas, posiblemente las más sensibles a este tema se suelen plantear la posibilidad de tener un hijo con Parálisis Cerebral, por ejemplo. Esto provoca ansiedad, ambivalencia y miedo; pero estos sentimientos les preparan para poderse enfrentar con cualquier tipo de niño: llorón, activo, pasivo o incluso con Parálisis Cerebral. Así, los padres anticipan esta posibilidad sobre su hijo y ya se están preparando en cierto modo para recibir el shock que acompaña el nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral.

Obviamente, las experiencias de las parejas que más tarde tendrán un niño con Parálisis Cerebral son las mismas en esta etapa que las de cualesquier otra pareja. Sin embargo, la presencia de un niño con Parálisis Cerebral puede ser un factor crítico en la ruptura de un matrimonio, aunque por otra parte, también puede ser un factor unificador para los padres.

Cabe mencionar que el nacimiento de un hijo siempre produce una crisis en la familia ya que surgen nuevos roles y los roles anteriores tienen que volver a definirse y limitar. Las mujeres se vuelven madres y los hombres padres. Las dos familias de origen convergen creando abuelos y tíos dando lugar a cambios en todas las relaciones familiares.

Las madres y los padres a menudo experimentan depresión, miedo y/o estrés después del nacimiento de su hijo. Pues ser padres es una experiencia feliz pero a veces difícil.

Además, el significado del nacimiento de un niño varía notablemente de una pareja a otra, pero a pesar de la posible variedad de motivos que se tengan para desear un hijo, algunas de las necesidades y expectativas de los padres son comunes a casi todos. Según Kew (1975) éstas pueden englobarse en alguna de las siguientes tres:

- Los padres esperan un hijo normal. Lo que los padres esperan es un hijo en particular y por muchos temores que tengan, la imagen que se habrán formado de su hijo es la de un hijo normal, sano y sin defectos. Estas expectativas sufren casi inevitablemente alguna transformación cuando la imagen mental se hace realidad. Pero si el hijo nace con Parálisis Cerebral, la discrepancia entre la imagen ideal y la realidad se hace aún mayor por lo que los padres pueden encontrarse así temporalmente sin recursos para superar esta situación.
- Los padres quieren realizarse creativamente. El nacimiento de un niño no es solamente la creación de otro ser sino que puede decirse que también los padres se “reproducen a sí mismos”. Cuando los padres se dan cuenta de que el hijo que tienen frente a ellos no es lo que idealizaron, y más aún cuando presenta Parálisis Cerebral, una discapacidad muy evidente; se pueden crear en ellos sentimientos de fracaso.

- Los padres desean descendencia. Toda pareja desea tener hijos ya que la concepción da un sentimiento de continuidad y orgullo. Pero este sentimiento puede perderse cuando nace un hijo con Parálisis Cerebral pues los padres pueden no querer tener más hijos al correr el riesgo de que los demás hijos presenten la misma discapacidad, aún cuando no sea hereditaria.

Cuando estas necesidades y expectativas no son satisfechas, los padres experimentan una pérdida del hijo que se había esperado y deseado ya que el nacimiento de un niño con Parálisis Cerebral es una experiencia similar a la muerte de un ser querido porque deja a los padres en un estado de pena aguda, tan es así que desean que el niño muera pues éste significa la pérdida del niño normal y sano que los padres esperaban construyendo así, una imagen fantástica de éste.

Por otra parte, al saber los padres el diagnóstico de Parálisis Cerebral en su hijo, pasan ambos por una crisis, tanto el padre como la madre. Cada uno de ellos presentará una serie de sentimientos que pueden provocar una mala gestión de la crisis y ésta puede convertirse en crónica (Freixa, 1993).

Uno de los aspectos importantes a considerar en esta crisis es cuándo y cómo los padres se enteran del diagnóstico que además, depende mucho del tipo de discapacidad. Si, por ejemplo, la discapacidad es de origen genético pudieron haber sido informados antes del parto y haber decidido llevar a cabo el embarazo o, pueden ser informados durante los días siguientes al nacimiento. Cuando la evidencia de la discapacidad no está clara y va surgiendo lentamente, los padres aceptan y niegan alternativamente la discapacidad. En el caso de la Parálisis Cerebral, puede ser que su presencia sea muy evidente inmediatamente después del parto o puede ser que se haga notoria con el paso de los días; esto dependerá en gran medida del grado en que el cerebro del niño haya sido dañado.

Es importante mencionar que sea o no evidente la Parálisis Cerebral en el niño, la reacción de los padres al diagnóstico es única y depende de una gran variedad de factores tales como los recursos económicos, los apoyos de la familia extensa, el soporte de los profesionales; así como las características, cualidades, fortalezas y debilidades personales de cada uno de ellos. Sin embargo todas las etapas por las que atravesará la pareja deben de considerarse normales ya que son respuestas al nacimiento de un hijo que dista mucho de la idealización que de él se habían hecho los padres.

El nacimiento, con la presencia de un niño normal, determina en los padres una infinidad de nuevas reacciones, en las que se entremezclan pronto todos los aspectos de la personalidad, todos los recursos y, también todas las limitaciones. Los padres de un niño con Parálisis Cerebral, tendrán ante ellos una tarea difícil, por lo que deberán además, luchar contra una decepción legítima y una multitud de sentimientos que sería inútil disimular (Rey, André. 1987).

Toda la gran variedad de sentimientos que pueden presentar los padres forman parte de un proceso psicológico, como ya se mencionó, normal en este tipo de situaciones. Cada uno a su propio ritmo navegará por sentimientos que van desde la negación hasta la culpa y desde el rechazo hasta la sobreprotección del niño. Cada uno echará mano de sus propios recursos, de su personalidad, de la familia extensa, de los amigos, de los profesionales, de otros padres, de la religión, de todo; con tal de encontrar la aceptación de su hijo con Parálisis Cerebral, en el mejor de los casos, o, del abandono del niño y de su pareja, cuando no logran salir fortalecidos de la situación por la que atraviesan.

La presencia de este hijo puede producir más tensión en la relación marital, lo que ha llevado a la creencia popular a asumir que éste hijo terminara por separar a la pareja. Sin embargo, esta percepción de la realidad no es totalmente válida pues si bien es cierto que la relación marital se puede romper más a menudo que

con la presencia de un hijo normal, también puede ser fortalecida (Carr, 1988; cit. en Freixa, 1993).

Por otra parte, no es el niño con Parálisis Cerebral, en sí mismo el responsable de la unión o separación de sus padres, ya que la variabilidad en la satisfacción marital sugiere que la respuesta conyugal no es uniforme y que la presencia del niño con Parálisis Cerebral no necesariamente impide la relación de los padres y/o incrementa la probabilidad de divorcio o separación. Parece más bien, como ya lo indican varios estudios (Mines, 1988; cit. en Freixa, 1993) que existen ciertos factores tales como las características del niño y la calidad de la relación de los padres ante la presencia de la Parálisis Cerebral, que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas, las relaciones con el sistema extrafamiliar y los sistemas de soporte y ayuda.

Además, como señalan Cunningham y Davis (1988), los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño con Parálisis Cerebral son más extremos que los de otra pareja con un hijo normal. No obstante, a medida que crecen los hijos, estas relaciones se vuelven más vulnerables por las exigencias del cuidado diario y la presión sobre los recursos de la familia, por lo que las fases por las que atravesarán los padres, pueden presentarse en diversas etapas de la vida del niño, aún cuando todo parezca indicar que ya han aceptado a su hijo tal y como es.

3.2 PROCESO DE DUELO DE LOS PADRES POR EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL

El nacimiento de un hijo, generalmente es considerado por cada uno de los padres como la culminación de uno de los procesos más maravillosos que pueden vivir plena y satisfactoriamente, independientemente de los motivos que cada uno de ellos haya tenido al desear tenerlo. En él depositarán su amor, su esperanza y sus ilusiones. A la llegada del bebé, los padres viven una mezcla de sensaciones como el orgullo, el bienestar para su hijo y para ellos, trascendencia, complacencia y creación. Esta es, precisamente una de las grandes etapas de la vida en la que el recién nacido es símbolo de protección, de unión y de responsabilidades.

Claro está, que todos estos sentimientos sufren un cambio radical cuando la imagen que la pareja se había formado de su hijo, está alejada de la realidad. Cuando el bebé ha nacido con problemas o con ciertas limitaciones, entonces los padres de ese pequeño no descansan y sus actitudes y perspectivas cambian pensando que la Parálisis Cerebral es el lado oscuro de sus ilusiones, ya que la idea de que su hijo sea diferente, proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza, angustia y hasta de ganas de huir. Tan es así, que se puede llegar al punto en donde peligre la estabilidad emocional de toda la familia ante esta situación pues cuando nace un ser con características especiales, nace también una familia con necesidades especiales (Mackeith, 1970; cit. en Villaseñor, 2002).

Este mundo ensombrecido genera todos esos sentimientos antagónicos en la pareja porque para ellos el bebé representa, en circunstancias normales una parte idealizada de sí mismos, que tendrá la función imaginaria de completar todo lo que quedó vacío en su pasado infantil, es decir, el recién nacido tiene la función ilusoria de reestablecer aquello en la historia de los padres que fue juzgado insuficiente, lo que ambos padres sienten que no alcanzaron, depositando en el

niño una serie de cualidades que en rigor no existen, que el niño no posee por sí mismo, sino que son el reflejo de imaginarios parentales (Coriat y Caniza, 1988; cit. en Lomas, 1998).

Por otra parte, el nacimiento de un hijo, sea o no lo que los padres deseaban, marcará cambios sustanciales en la organización familiar que se generarán a través de las necesidades y requerimientos de ese nuevo ser, como depositario de las expectativas de toda la familia. Sin embargo, cuando este niño idealizado es diagnosticado con Parálisis Cerebral, el núcleo familiar se altera obligando a los miembros a redefinir su postura ante una doble relación en la que se pone en juego la identidad del niño y la identidad familiar. Es decir, se conflictúa la función de los padres al no poder identificarlo como propio y no saber que hacer, por lo que el vínculo que en otras condiciones se desarrolla de una forma natural suele ser insuficiente, provocando un desencuentro entre los padres y su hijo ya que requieren adecuarse a las características de este hijo para el cual no están preparados pues no es como los otros niños y esa diferencia pesa tanto en los padres como en el hijo.

Es importante mencionar que es natural que los padres experimenten sentimientos conflictivos cuando el diagnóstico confirma que su hijo tiene Parálisis Cerebral. No obstante, estos sentimientos cambian y evolucionan con el paso del tiempo y a medida que las situaciones varían (Benjamín, B 1984) ya que todo ser humano que se enfrenta a una realidad, difícil y diferente a la que se había planteado sufre un impacto emocional muy fuerte y, al inicio de una forma de vida en condiciones especiales, se va empeorando el estado de shock ocasionado por este impacto que provoca el diagnóstico. Entonces la familia, al enfrentarse a esta situación, entra en un proceso de pérdida, por el hijo sano que no nació, teniendo varias etapas por recorrer.

La evolución de este proceso puede durar desde algunos meses hasta muchos años, dependiendo de las características de cada familia (Fewell, 1986; cit. en Villaseñor, 2002). Además, se puede observar que la Parálisis Cerebral de un niño, más que un problema que afecta a una persona, es una situación que afecta a toda la familia pues tal situación puede ser considerada como una de las experiencias más devastadoras para los padres y para los otros hijos, incluso más que para el mismo niño.

Cabe mencionar que existen bien definidas las etapas críticas por las que pasa cualquier ser humano ante una situación inesperada, ya sea la muerte de un ser querido; un cambio en la estructura familiar, como puede ser un divorcio, un abandono, la integración de un nuevo miembro ajeno al núcleo familiar; una enfermedad o una discapacidad. Esta serie de etapas se describen a continuación.

3.2.1 Shock

La primer etapa que se presenta ante un hecho inesperado como lo es tener un hijo con Parálisis Cerebral. Inicia con la presencia o evidencia de ella y al ser confirmada por el diagnóstico. Al escuchar dicho diagnóstico, se genera en los padres una serie de sentimientos de impotencia, confusión, pánico, miedo, etc. Se sienten incapaces, derrotados y se paralizan, aún antes de comenzar a informarse y buscar alternativas educativas para su hijo.

Asimismo, tener un hijo con Parálisis Cerebral puede ser un golpe muy fuerte al ego, a la autoestima, así como a la confianza que cada uno de los padres tiene en sí mismo. Esto se debe a que no saben cómo se es padre de un niño con Parálisis Cerebral. Se enfrentan a conductas extrañas y al parecer inexplicables; reacciones impredecibles y necesidades para las que, en general, ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber que se debe hacer.

Por otra parte, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo puede hacerlos sentir poco aptos como padres. Además, la falta de información les crea una sensación de miedo ante lo desconocido pues no saben qué esperar, ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

Esta fase de shock resulta de la profunda desilusión que experimentan ante la noticia de que su hijo no podrá cubrir sus expectativas ni permitirá a los padres el cumplimiento de la promesa fantaseada de llevar a cabo los ideales depositados en él, teniendo que enfrentar un cambio repentino en su propio concepto de sí mismos, de la familia, y del futuro de todo y de todos. Según Mannoni (1987) este conflicto de una imagen de sí mismos se presenta porque ya no pueden reconocer ni amar a su hijo y que en el último de los casos reconocerán con una marcada ambivalencia de amor y odio. Estos sentimientos ambivalentes se desencadenarán con mayor o menor fuerza dependiendo del momento en que el niño es detectado como diferente, por lo que ya no podrá cumplir su función, provocando reacciones que en el peor de los casos evitan que el niño pueda tomar su lugar de alguien al interior de la familia y pasará a cumplir un sitio como algo con lo que se tendrá que cargar toda una vida.

Esta etapa inicial, el shock, puede ser muy breve o bien prolongarse, y puede ser tan intenso que puede predominar el deseo de alejar la dura experiencia y, en algunos casos, el dolor llega al punto de que los padres deseen la muerte del niño o incluso la muerte propia. Por otra parte, si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden repudiar totalmente al niño, o negarse a aceptar que el niño tiene Parálisis Cerebral, o incluso pensar que es hijo de otra persona (Finnie, 1976).

3.2.2 Negación

La negación del problema es, sobretodo, un elemento distintivo en los casos de Parálisis Cerebral leve, que pueden no estar acompañadas de signos

observables en el niño y parecer físicamente normal. Debido a esto es común que la familia se plantee, individual o colectivamente, la idea de que el niño si no tiene nada se va a componer. El efecto más grave de esta negación es que, desafortunadamente, la familia posterga una serie de metas y actividades para cuando el niño se componga.

Los padres niegan que existe un problema de alguna manera porque no pueden afrontar que su hijo no sea perfecto y según Jesusalinsky (1988), esta negación puede tomar diferentes versiones: a veces se manifiesta en el intento de suavizar el término de discapacidad motriz por otra socialmente aceptable. Un tipo más de negación es el no querer admitir que la Parálisis Cerebral del hijo es un proceso irreversible por lo que los padres se dan a la tarea de buscar una cura de lo que no es curable.

No obstante, esta reacción de negación es un mecanismo de defensa que abre un compás de espera, es decir, es el tiempo de preparación para que los padres enfrenten la realidad que están viviendo.

3.2.3 Enojo

Cuando a los padres del niño con Parálisis Cerebral les embarga el sentimiento del enojo les parece que nadie puede comprender lo que les pasa y que alguien tiene que pagar por esta situación tan injusta.

El enojo va entonces contra todos: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con los otros hijos (si los hay), porque demandan tiempo y energía; con el esposo, porque no es capaz de aliviar el dolor; con los familiares y amigos, por no saber dar consuelo; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; incluso contra su hijo, por serlo (Villaseñor, 2002).

Cuando el enojo se maneja en forma negativa, se desencadenan sensaciones de sufrimiento y provoca depresión, manteniendo este círculo en un estado de emociones críticas para el ser humano como pueden ser la soledad, la angustia, la irritación y la desesperación.

Sin embargo, cuando el enojo se maneja en forma positiva, las personas permanecen poco tiempo en este círculo de tensión y ansiedad y luego pueden encontrar una salida más rápida a sus problemas. Cabe mencionar que en ambos casos, el enojo sirve sobre todo, para ocultar el dolor y la tristeza. Además, el enojo es un sentimiento normal en este tipo de situaciones pues los sentimientos de ira tienen como finalidad generar energía para actuar. Pero, no se debe permitir que ese sentimiento invada la vida de las personas, al contrario de ello, se le debe de poner fin y encauzarlo constructivamente para hacer algo útil por el niño y por la familia.

3.2.4 Aislamiento

En esta etapa de aislamiento, los padres se alejan de familiares y amistades; se encuentran en un profundo sentimiento de pérdida pues para ellos se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener y, con él, muchas esperanzas, y sueños que rodeaban el futuro.

A la tormenta inicial pueden suceder una gran tristeza, un sentimiento de desolación y aislamiento, y la nostalgia por el niño normal que se cree haber perdido. Mientras este duelo continua, y los padres se van convenciendo poco a poco de la pérdida de aquel niño que esperaban, el hijo real está ahí en su lugar, requiriendo un cuidado adecuado (Finnie, 1976).

El sentimiento de soledad es tan profundo que los padres llegan al punto de visualizar a su familia en plena destrucción, sin saber cómo o qué hacer para empezar a reconstruirla. Por otra parte, no quieren que nadie los vea en ese

estado de desolación por lo que evaden todo tipo de reuniones para no poner en evidencia su sufrimiento sin percatarse por supuesto, de que si continúan así corren el riesgo de caer un estado de depresión.

3.2.5 Depresión

La depresión es el resultado de sellar emociones vitales ocultando los verdaderos sentimientos. Cuando los padres de niños con Parálisis Cerebral se instalan en el papel de víctimas, están enmascarando su dolor, lo cual no les permitirá salir de ese estado depresivo en el que se encuentran.

Ahora bien, cada persona tiene una forma distinta de manejar el sentimiento de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente ¿por qué a mí? estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se de cuenta de lo mucho que están sufriendo. Otros manejan este duelo más controlada y calladamente: permanecen en silencio, pensativos y sombríos. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño con Parálisis Cerebral no hubiera nacido generándose entonces un estado de depresión; sintiéndose contradictoriamente, mal consigo mismo por tener este tipo de sentimientos. Sin embargo, cuando la depresión se enfrenta de una manera consciente, se abren caminos para reconocer el dolor real que se está viviendo.

3.2.6 Culpa

La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que les quita, tanto a los padres como al niño, un valioso tiempo, agotándolos emocionalmente.

Por un lado, los padres aman al niño porque es su hijo, y por otro, lo rechazan por haber nacido con Parálisis Cerebral, generándose en ellos un sentimiento de culpa que se origina por considerarla como un castigo de Dios o

hasta el que pueda ser producto de sus prácticas sexuales del pasado, siendo estas reacciones especialmente intensas cuando el niño no era deseado o cuando por falta de información se considera que la Parálisis Cerebral es causada por alguna falla genética. No obstante la culpabilidad se acentúa mayormente por las reacciones de rechazo que sienten ante su hijo. Un síntoma manifiesto de vergüenza y culpa es que los padres rara vez hablan del problema de su hijo entre ellos mismos, con sus vecinos o familiares (Ingalls, 1982).

El sentirse culpable de la Parálisis Cerebral del niño, o no atender las necesidades de los otros hijos; así como el mal funcionamiento de la familia, sólo lleva a los padres a un constante castigarse y agredirse, deteriorando cualquier tipo de relación y a enfrascarse en el círculo del sufrimiento, depresión, enojo y culpa.

El siguiente paso es transferir la culpa a alguien: al médico, al esposo o esposa, a otros miembros de la familia, etc. En estos momentos, los esposos necesitan apoyo mutuo. Sin embargo, en vez de ayudarse, se culpan el uno al otro por el problema del niño. En algunos casos, los padres no pueden librarse de este ciclo de inculpación y culpabilidad dando lugar al divorcio o abandono de la pareja y de los hijos. Por otra parte, muchas otras parejas logran percatarse de que al culparse mutuamente lo único que consiguen es dañarse verbalmente, por lo que se proponen hacer a un lado la culpa y el daño. Esto no es fácil pero una vez que lo logran se ayudan y apoyan mutuamente y ambos apoyan y ayudan a su hijo; interesándose más en qué hacer en adelante, brindándole con ello más oportunidades de aprendizaje a su hijo.

3.2.7 Responsabilidad

Cuando los padres logran resolver el sentimiento de culpa y asumen la responsabilidad del manejo de sentimientos, y aun de la misma Parálisis Cerebral del niño, adquieren un aprendizaje que los lleva por una vía corta a la aceptación.

Sin embargo, sólo un conocimiento veraz y lo más completo posible respecto a las causas científicamente conocidas y descartadas de la Parálisis Cerebral, permitirá a los padres y a la familia en general, evitar una reacción de culpa que paralice la acción y detenga cualquier avance, ya que es este conocimiento de la realidad, el que dará a los padres la tranquilidad de saber que nada en su conducta pudo haber causado la Parálisis Cerebral de su hijo.

Quizá la más importante cualidad que puede tener una familia es la unión y el compañerismo de los padres. Es de la mayor importancia que ambos padres acepten compartir plenamente la responsabilidad en el cuidado de su hijo, debido a que cualquier tendencia a culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado, o por el contrario, el que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso.

Por otra parte, las madres han llevado a su hijo en el cuerpo durante nueve meses, y se les dijo lo que debían hacer para que el niño naciera sano, y todas las cosas que se debían evitar para prevenir cualquier daño. No es raro, por lo tanto, que fácilmente las asalten sentimientos de culpa, o piensen que son inadecuadas como esposas y madres, y crean que deben soportar solas la tarea de cuidar al niño.

Lo ideal es que ambos padres se unan más y se ayuden uno al otro con el propósito de compartir plenamente los problemas y las alegrías. El esposo debe darse cuenta del enorme consuelo que es para su esposa el poder hablar abiertamente acerca de sus actitudes hacia el niño, hacia ellos mismos, y sentirse comprendida. Los padres deben también darse cuenta desde el principio que ellos también tienen necesidades como las tiene el niño, y deben llevar adelante su vida matrimonial. Necesitan todavía de su compañía recíproca; requieren momentos de esparcimiento juntos y separados, amigos y actividades sociales, satisfacción sexual y relaciones amorosas con sus otros hijos. Cualquier menoscabo a la vida familiar normal redundará en perjuicio de su hijo y de los propios padres por lo que

la idea de sacrificar a todo el mundo a fin de cuidar mejor al niño debe descartarse.

En casos extremos, la familia puede acabar por desintegrarse bajo una tensión de este tipo. El esposo que pierde la atención de la esposa puede sentir rencor hacia el hijo que lo ha desplazado, y hasta puede abandonar la casa para encontrar esparcimiento en otra parte al igual que los hermanos y hermanas, si es que los hay. Los padres no deben caer en este error. Su hijo tiene las mismas necesidades emocionales y sociales de los otros niños. Necesita amor, pero no mimos; cuidado pero no consentimiento y, ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de sí mismo y alcanzar el crecimiento social que le permita ocupar en la sociedad el lugar de un adulto independiente (Finnie, 1976).

3.2.8 Dolor

En la etapa de dolor se conjugan una serie de emociones encontradas de enojo, culpa, frustración, miedo, etc., de una manera transitoria, dependiendo de las características propias de cada persona, por lo que, su tiempo y su intensidad se viven de una manera totalmente individual. En el dolor, los padres llorarán las expectativas que se habían formado de su hijo, asimismo las metas deseadas que no podrá alcanzar.

En las primeras etapas de este proceso se puede producir un sin número de respuestas que, aunque no son adecuadas, dan tiempo para que los padres elaboren o vivan el duelo, por lo que se les debe dar tiempo y no juzgarlos ni presionarlos. Sin embargo, el dolor tendrá que asimilarse, de manera que posteriormente se presenten respuestas que manifiesten mayor adaptación.

No obstante se les debe de proporcionar ayuda y orientación adecuadas porque de lo contrario ellos mismos tratarán de hacer un ajuste que reduzca su pena; pero a costa de distorsionar sus relaciones con su hijo y con el resto de la

familia. Lo ideal es que estas relaciones sigan siendo emocional y socialmente normales, pero se necesitan habilidades adicionales para ayudar al niño a sobreponerse a sus impedimentos (Finnie, 1976).

3.2.9 Aceptación

Como ya se ha mencionado anteriormente, ningún padre desea tener un hijo con Parálisis Cerebral, al contrario de ello, la gran mayoría desea tener hijos sanos e inteligentes que hagan un buen papel en la competitiva social en que vivimos, y de los que se puedan sentir orgullosos. Por ello es natural que durante las últimas semanas del embarazo los padres estén preocupados por cómo será el hijo que va a nacer.

Por ello, cuando este hijo anhelado nace con Parálisis Cerebral, es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa realidad, en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia.

Sin embargo, para poder llegar a esta etapa de reconstrucción en la que es posible adoptar conductas más realistas partiendo de la aceptación, es necesario que los padres recurran tanto al llanto como al desahogo; hablar del asunto y buscar ayudas concretas pues una vez superada esta fase, su dolor pasará a segundo término y su hijo se convertirá en el sujeto real de acciones educativas y terapéuticas.

Como a cualquier niño, los padres deberán darle a su hijo amor; y por su situación en particular, deberán aceptarlo tal cual es, con sus limitaciones cualesquiera que éstas sean. Pero ésta, debe de ser una aceptación que haga que se establezcan relaciones mutuas satisfactorias entre el niño y su familia, y con ello se le permita que su personalidad se desarrolle en el ambiente más favorable, ya que si crece dentro de una familia alegre, asentada y unida, logrará

más fácilmente su felicidad y podrá desempeñar un papel satisfactorio como adulto. Además, se debe considerar que incluso el aprendizaje, en el sentido estricto educacional, se facilita mucho si el niño se ha sentido contento y seguro en sus primeras relaciones con su familia (Finnie, 1976).

Por otra parte, la aceptación del niño, es la base y el motor para poder iniciar su rehabilitación ya que si no hay una aceptación como tal, disminuye la eficacia de los esfuerzos educativos que se realicen para ayudarlo e incluso puede ser nula en ocasiones. Asimismo, el niño debe de aceptar su realidad, pero más aún los padres, ya que éstos desempeñan un papel fundamental (Bautista, 2001).

Afortunadamente hay muchos padres que aceptan a su hijo y hacen todo lo posible porque alcance el desarrollo máximo de que sea capaz. Su actitud es realista, pues no esperan milagros y saben que en las condiciones más favorables el niño no sobrepasará cierto nivel. Aceptando un estado de hecho, evitan por otra parte tormentos inútiles e intentos desesperados de transformaciones imposibles.

Asimismo, rápidamente eliminan de sus preocupaciones el problema de la búsqueda de responsabilidades, que crea a veces en los padres una tensión penosa (Rey, André, 1987). Sin embargo, es importante resaltar que la aceptación no es automática, es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo, necesarios para superar poco a poco sus distintas etapas (Los hijos discapacitados, 1998).

En síntesis, la aceptación no significa que a los padres, las cosas les tengan que gustar tal como son; significa la aceptación de un hijo que tendrá ciertas limitaciones en el desarrollo de su vida diaria y que habrá actividades que tal vez el niño no será capaz de realizar por sí mismo, tal cual lo haría un niño que no tiene problemas en su desarrollo, y que los padres estarán decididos a ayudar a su hijo a superar los problemas que se le puedan presentar.

Por lo tanto, aceptar significa que se le proporcionará al niño apoyo y guía para que puedan desarrollar todo su potencial y así sea en la medida de lo posible, independiente. Aceptar significa que se le brindará amor, comprensión y cuidados para que viva una vida plena y provechosa.

3.2.10 Actuar

Aquí se continúa en la fase de reconstrucción. Los padres siguen aprendiendo a vivir con su hijo, tratando de enfrentar de una manera objetiva y concreta la realidad de la situación, asumiendo dicha realidad, evaluando la discapacidad motriz, el sufrimiento y las limitaciones que implica, así como las posibles consecuencias para el niño y por supuesto, para toda la familia.

3.2.11 Esperanza

En esta etapa, así como en la anterior, puede ayudar mucho el diagnóstico de profesionales capacitados que digan la verdad, sin que para ello sea necesario agravar la angustia de los padres. Es preciso que los padres distingan los hechos de su percepción subjetiva, afectiva y emocional, para impedir que los sueños, las fantasías, las falsas esperanzas o las ilusiones vanas, así como el pesimismo y la ansiedad, deformen la percepción real y objetiva de la situación. Por ello, los profesionistas deberán ser muy cuidadosos con la manera en que informan a los padres acerca del diagnóstico de Parálisis Cerebral y de lo que el niño podrá y no podrá hacer por sí mismo.

3.3.12 Confianza en la vida

Los padres deberán situarse en el aquí y en el ahora, ya que ello les permitirá buscar los medios idóneos para ayudar a satisfacer las necesidades afectivas, sociales y educativas de su hijo; una vez que han comprendido que la

Parálisis Cerebral es irreversible y que por más que se empeñen en buscar, no encontrarán un remedio milagroso que deje a su hijo normal.

Deberán adentrarse gradualmente en la Parálisis Cerebral, conocer de qué se trata, cuáles son las limitaciones que tendrá su hijo, las necesidades educativas especiales que requerirá, las terapias, rehabilitación; las habilidades que tiene, los aprendizajes que podrá adquirir normalmente, etc; para que sobre esta base tengan expectativas reales en el desarrollo del niño y por ende, qué es lo que deberán hacer para que ello sea real.

Los padres deberán esforzarse cada día para superar el desaliento profundo y el decaimiento prolongado. Tendrán que ser enérgicos para seguir adelante y para repetir cuantas veces sea necesario los esfuerzos educativos, aparentemente ineficaces. Por sobretodo, deberán encontrar las pequeñas alegrías que entraña cada logro para que se convierta en el motor que les dará energía para continuar adelante. Deberán convencerse de que pueden lograr llevar una vida aunque difícil, llena de amor, de afecto y de logros al lado de su hijo; y quizá todo esto les brinde la oportunidad de desarrollar habilidades que de no haber tenido un hijo con Parálisis Cerebral, tal vez no sabrían que pueden desarrollar.

Es importante recordar que aunque están bien definidas las etapas críticas por las que pasa cualquier ser humano ante una situación inesperada, en este caso el diagnóstico de Parálisis Cerebral en un hijo; esto no quiere decir que deban de presentarse con un orden determinado, sino que al contrario, cada una de ellas se presentara de manera aleatoria en cada una de las personas. Por otro lado, también la duración será diferente, dependiendo de las habilidades que se posean para superarlas; incluso una vez presentada cualquiera de las etapas, puede volverse a presentar en algún momento, todo lo cual, puede ser considerado normal.

3.3 RESPUESTAS NO ADAPTATIVAS

Como se mencionó anteriormente, a partir del momento en que a los padres se les comunica el diagnóstico de Parálisis Cerebral en su hijo, comenzará en cada uno de ellos y en el mejor de los casos, un proceso de adaptación, en el que se presentaran una serie de reacciones y sentimientos, con características muy particulares, acordes a su carácter y comprensión de la Parálisis Cerebral.

Algunas de estas respuestas pueden ser favorables a la educación del niño y otras claramente desfavorables.

En las primeras etapas se puede producir un sinnúmero de respuestas que, aunque no son adaptativas, dan tiempo para que se elabore o se viva el duelo pues el dolor tiene que asimilarse, de tal manera que posteriormente se puedan presentar respuestas que manifiesten mayor adaptación, por ello se debe dar tiempo a los padres y no presionarlos ni juzgarlos en esos primeros momentos.

Posteriormente, se presentaran actitudes correspondientes a un periodo de reconstrucción en el que los padres logran enfrentar la situación dolorosa, por lo que este tipo de respuestas son mas bien adaptativas. Hay quienes alcanzan este periodo de realismo rápidamente, sin embargo otras personas requerirán de más tiempo, pueden incluso pasar varios años para aceptarlo, y, desafortunadamente también habrá personas que no lo consigan y por ende, vivirán al lado de su hijo con una actitud de rechazo encubierta hacia él.

Es necesario mencionar que el proceso educativo del niño se verá seriamente influenciado por las actitudes que tomen sus padres frente a él. Cuando dichas actitudes son defensivas, generalmente no son reconocidas por los padres como tal, por lo que es necesario que reciban la orientación adecuada que los guíe a reflexionar sobre ellas. Tal reflexión debe inducirlos al cambio de

actitudes y no a la culpabilidad, de tal manera que no entorpezcan los logros educativos que pueden llegar a alcanzar al lado de su hijo.

Por otra parte, es importante resaltar que las actitudes son modificables aunque haya una resistencia al cambio pues la realidad las altera aun cuando no haya conciencia de ello. Pero, por supuesto, la reflexión profunda es el elemento decisivo para que las actitudes mejoren y el pensamiento y la acción resulten congruentes entre sí (Los hijos discapacitados, 1998).

Las respuestas no adaptativas que más frecuentemente adoptan los padres son: la sobreprotección, el rechazo, la culpabilidad, la resignación y el conformismo. A continuación se enunciarán de manera sintética las características generales de cada una de ellas.

- **Sobreprotección.** Se basa en el sentimiento profundamente arraigado de sentirse culpable de la Parálisis Cerebral del niño, de tal suerte que sobreproteger al niño es la manera en que los padres, o alguno de ellos, intenta remediar su propio fracaso al tener un niño que no puede valerse por sí mismo, es decir, un niño que no es normal, como tanto había sido deseado.

Por otra parte los padres consideran la sobreprotección como resultado natural de la Parálisis Cerebral de su hijo, como muestra de cariño hacia él, cuando en realidad no es así. Esto los lleva a hacer al niño totalmente dependiente de ellos, al querer hacerle todo, todo lo que el niño no es capaz de hacer por sí mismo, lo cual impide su aprendizaje y por lo tanto su desarrollo.

Un padre sobreprotector le dedica todo su tiempo al niño; olvidándose de sí mismo, de su pareja y del resto de la familia; subestimando con ello la capacidad de su hijo.

En su afán de dedicación, según Ingalls (1982), los padres sobreprotectores renuncian incluso a su vida social y a sus demás intereses, situación que no sólo pone en desventaja social al niño sino a todo el núcleo familiar al cual se le niegan oportunidades de interacción social. Esta automarginación lo que hace es acentuar la estigmatización familiar y promover su aislamiento.

Lo anterior no significa que se deba de abandonar al niño pues todos los hijos requieren la protección de sus padres mientras alcanzan la suficiente autonomía personal. Especialmente si el niño tiene Parálisis Cerebral, debe de ser apoyado para que desarrolle sus posibilidades, por supuesto, sin llegar a realizar todo por él y sin llenarlo de gratificaciones excesivas.

- Rechazo. Esta es otra actitud que presentan los padres. Desafortunadamente la mayoría de las veces es inconsciente y se presenta de manera encubierta, es decir, a través de otras actitudes como lo pueden ser: exigirle demasiado al niño; juzgarlo en cualquier oportunidad como una persona floja o apática para realizar sus tareas; trayendo como consecuencia errores frecuentes en la ejecución de las mismas o; por el contrario, los padres pueden mostrarse totalmente indiferentes hacia sus logros.

Otras veces el rechazo se manifiesta como hostilidad, abierta o reprimida, pero no como un simple estallido de nervios, sino con gestos hoscos y desabridos, con gritos, quejas, reprimendas en público, castigos injustos o malos tratos. A veces también se manifiesta olvidándose del niño o abandonándolo parcial o totalmente en manos de otras personas, desterrándolo de su vida, por lo menos psicológicamente (Los hijos discapacitados, 1998).

Ambas actitudes, es decir tanto la sobreprotección como el rechazo, pueden tener su origen en sentimientos de culpabilidad propia o del cónyuge, lo cual añadido a dichas actitudes daña profundamente las relaciones entre la pareja por un lado y por el otro entre los padres y su hijo; y puede dar lugar a una

sobrecarga de emociones, generalmente ocultada y que como ya se mencionó, se manifiesta precisamente en actitudes como la sobreprotección.

- Culpabilidad. También es posible que uno de los padres o ambos, se sientan culpables por no ser el padre perfecto de un hijo con Parálisis Cerebral. Por no ser entregado total y absolutamente en el cuidado del niño. En este tipo de situaciones, los padres no se percatan de que exigirse perfeccionismo tanto en calidad como en cantidad, no es buen compañero de la educación de su hijo.

De tal manera, se tiene que en general, los padres que sufren hondos sentimientos de culpa pueden tratar de aliviar su pena y compensar el daño hecho al niño inocente, de una de estas dos maneras: condenándose a una esclavitud sin descanso en el cuidado del niño, o proyectando su culpa hacia los doctores, trabajadores sociales, o maestros y acusándolos airadamente de descuidos o equivocaciones. Algunas veces hacen ambas cosas (Finnie, 1976).

- Resignación y Conformismo. Estas actitudes no ayudan ni a los padres ni al niño, pues en ambos los padres se encierran en sí mismos pasivamente, soportando la situación pero sin mostrar intención alguna por apoyar el proceso educativo de su hijo y al contrario de ello, lo asumen como una carga. Hay que recordar que la aceptación es activa y ayuda a crecer y por el contrario, la resignación es pasiva y paraliza.

Todas estas actitudes no adaptativas que muestran los padres, ya sea de manera consciente o inconsciente, trae como consecuencia inmediata el abandono relativo del niño y por ende, todo lo que tiene que ver con él. En algunas ocasiones, incluso, el abandono es más explícito y los padres optan por institucionalizar a su hijo aunque no haya necesidad de ello.

Sin embargo, la verdadera razón de este abandono puede ser un sentimiento de vergüenza que los lleva a querer ocultarlo. Aunque no siempre se oculta al niño internándolo, sino que en ocasiones se le relega o se le obliga y presiona a comportamientos socialmente aceptados que tienden a esconder su problema.

Sin embargo, todas estas actitudes pueden ser consideradas normales, dada la carga emocional que conlleva tener un hijo con Parálisis Cerebral y que genera en los padres determinadas reacciones y sentimientos que por supuesto no son fáciles de manejar. El problema se origina cuando tales formas de actuar son persistentes, a tal grado que interfieren en la educación del niño y con su desarrollo social, psicológico y afectivo.

3.4 RESPUESTAS ADAPTATIVAS

Las respuestas adaptativas aparecen en la mayoría de las ocasiones en etapas posteriores durante el proceso de duelo que se genera por el gran impacto psicológico al que da lugar en este caso, el diagnóstico de Parálisis Cerebral en un hijo.

A estas conductas se les llama adaptativas porque facilitan el proceso de aceptación y atención al niño con Parálisis Cerebral, y son:

- Asumir la realidad. En esta etapa puede ayudar mucho el diagnóstico de profesionales capacitados que digan la verdad, sin que para ello sea necesario agravar la angustia de los padres, ya que para ellos es indispensable que puedan distinguir los hechos reales de su percepción subjetiva, afectiva y emocional, para impedir que los sueños, las fantasías, las esperanzas o las ilusiones vanas; así como el pesimismo y la ansiedad, deformen la percepción real y objetiva (Los hijos discapacitados, 1998).

Por lo tanto, los padres deben situarse en el presente, en el aquí y en el ahora. Esto, por supuesto, estará determinado por la reciente noticia a la que se enfrentan y por todo lo que ello implicará en una vida futura. Sin embargo, es en el presente cuando los padres tendrán que tomar una serie de decisiones precisas para la vida del niño y de toda la familia; decisiones que en la medida de lo posible tendrán que ser realistas y por lo tanto alejadas de ilusiones o esperanzas irreales en las que se añore la normalidad del niño, pues como ya se ha mencionado la Parálisis Cerebral es un daño irreversible.

Por otra parte si los padres no contagian a su hijo de ánimo, será un poco más difícil que se esfuercen por obtener pequeños logros, mismos que no deben pasar desapercibidos pues cada uno de ellos se convertirán en el impulso que active día con día la intensidad de su entusiasmo por apoyar los

esfuerzos educativos que se hacen con y por el niño. Asimismo esta vitalidad les favorecerá en la superación de las constantes dificultades que se presentarán en el largo camino que tendrán que recorrer, mismas que serán más evidentes en tanto que el niño cada vez demandará más actividades acordes a su propio desarrollo.

Para que los padres tengan una visión real de la situación por la que atraviesan, deberán tratar de alejarse psicológicamente del problema. Esto les permitirá por un lado, adquirir la capacidad de situarse en el lugar de su hijo y por el otro, alejarse del probable ensimismamiento en el que se encuentran y por el que todo es enfocado desde la óptica de su propio sufrimiento: mi hijo, mi futuro, mi sufrimiento, lo que yo tengo que hacer por él. Lo importante es que los padres no consideren la Parálisis Cerebral de su hijo como un problema exclusivo de ellos y determinante para una vida llena de infelicidad.

- Evaluar la Parálisis Cerebral del niño. Para aceptar algo es imprescindible conocer de que se trata. Por ello es necesario tener una idea clara de lo que es la Parálisis Cerebral y contemplar a la luz del diagnóstico las verdaderas expectativas del pronóstico de mejora: qué es lo que puede esperarse y qué es lo que tiene que hacerse para que ello sea real. Los conocimientos técnicos son importantes, pero no hay que olvidar que la Parálisis Cerebral no es lo que define a su hijo; es por encima de todo una persona con cualidades y defectos, habilidades, carácter y gustos propios, que necesita un tratamiento especial, sí pero que en muchos otros aspectos de la vida habrá que educarlo como a cualquier hijo (Freire, 1992).

Es de gran ayuda para que los padres asimilen el problema, el que establezcan vínculos con personas que les apoyen en este proceso y no lo vivan aisladamente. En primer instancia, la pareja de esposos se tienen el uno al otro por lo que tendrán que aprender a compartir su sufrimiento y comprender lo que le sucede al otro, ya que cada uno presentará conductas diferentes e incluso en

ocasiones pueden parecer ilógicas, y es en estos momentos cuando la ayuda de la pareja se torna indispensable pues no se le debe demandar que sienta lo mismo y por ende, que reaccione de la misma manera.

Por supuesto que es necesario que la pareja exprese sus sentimientos sin que ello le brinde el poder al otro de juzgar lo que escucha, por el contrario, quizá descubran que tienen sentimientos en común o que alguno ya pasó por esa etapa, por lo que puede brindar mayor apertura y comprensión. Esto dará lugar a que se exprese sinceramente lo que se siente e incluso las contradicciones que se han experimentado. No obstante, puede ser que no se encuentre en la pareja la persona adecuada para desahogarse, por lo que se puede recurrir a otras personas de confianza, como lo pueden ser familiares y amigos, que aunque quizá no comprendan la situación, con sólo demostrar su cariño y apoyo serán de gran valor, por supuesto si se limitan a no emitir juicios de valor.

Por otra parte, el que los padres confíen a otras personas sus sentimientos puede serle de gran utilidad cuando las personas de confianza poseen la suficiente autoridad moral, valores humanos y conocimientos que las capacite para aconsejar y orientar con serenidad, calma y objetividad, para que los padres se abran hacia nuevos caminos; de esta manera los familiares, amigos o profesionales les brinden a la pareja una ayuda que va más allá de la escucha.

Además, es muy importante que la pareja se reincorpore a las ocupaciones de siempre, a lo cotidiano y conocido. El propio hogar, el clima del trabajo, el hacer lo de antes, va sanando poco a poco el golpe recibido inicialmente. Ello los coloca frente a la realidad de compartir la vida con un niño que, si bien, tiene Parálisis Cerebral, es también miembro de la familia y tiene una riqueza personal que aportar. Ni para el niño ni para nadie es conveniente que la vida gire en torno de su peculiaridad (Los hijos discapacitados, 1998).

Así como lo conveniente para los padres es regresar a su vida cotidiana, lo más apropiado para el niño es que reciba la educación especial requerida lo más pronto posible para que supere, en la medida de lo posible, sus limitaciones o adquiera nuevas habilidades y actitudes. Sin embargo, no se debe olvidar que en muchos otros aspectos el niño debe recibir una educación normal, sin que sea necesario consentirlo o sobreprotegerlo ni tolerarle desobediencias; o bien, sin señalarle los límites que necesariamente cualquier niño debe respetar; todo ello fundado principalmente en el amor con que debe ser aceptado, tal como es.

Aceptar supone amar, pero amar es también aceptar, hacer crecer en el amor. El cariño hondo de los padres tiene que llevarlos a querer bien, esto es, sin consentimiento lastimero y sin comprensión empalagosa que a veces sólo encubre angustia, culpa y autocompasión, o el cansancio producido por la rehabilitación. Asimismo, aceptar la mayor carga de trabajo, la renuncia a los paseos, el nerviosismo y el cansancio que se siguen de atenderlo, los gastos de su educación especial, las miradas de curiosos y el rechazo de que es objeto; lo cual no significa que los padres abandonen por completo su vida personal, de pareja y familiar, aunque posiblemente se verán un tanto más limitados.

Por otra parte también deberán esforzarse para que su hijo pueda enriquecer su personalidad, ampliar su radio de autonomía y así, facilitar su integración social. Asimismo, el niño deberá aprender a no exigir ser el único receptor de cariño y comprensión.

Cabe mencionar que tanto las respuestas no adaptativas como las adaptativas forman parte del proceso por el que atraviesan los padres y la manera en que se adaptan a la nueva situación se verá reflejada en la dinámica familiar. En el desenvolvimiento del niño con los padres, con los hermanos, si los hay, con la familia extensa, con la comunidad, y viceversa la manera en que cada uno de ellos se asume frente al niño con Parálisis Cerebral.

En algún momento del proceso, los padres se verán obligados a solicitar ayuda, pues la aceptación no es algo que se presente por sí misma, sino que se llega a ella a través de constantes encuentros, desafíos y reflexiones consigo mismo y con los demás. Las otras personas servirán de espejo, pero no un espejo de reflejo, sino un espejo que permita visualizar la situación tal como se presenta.

Sin embargo, llegar a la comprensión, no será fácil. En algunos casos los padres no encuentran las herramientas que les permitan enfrentar la situación y terminan por abandonar a su familia. Pero afortunadamente, la mayoría de ellos hallan en su hijo la oportunidad de desarrollar en sí mismos cualidades y habilidades que les permiten salir adelante y apoyar incluso a otras familias que viven la misma situación. Algunos padres incluso, según Ehrlich (1993) obtienen una mayor unidad familiar como resultado de este problema en común, y otros se hacen más sensibles ante los problemas ajenos. Cualidades que de no haber tenido un hijo con Parálisis Cerebral, no hubieran sabido que serían capaces de desarrollar.

La ayuda que puede darse a los padres por medio de la orientación familiar parte, principalmente, del autoanálisis de sus sentimientos a la luz del conocimiento del proceso de aceptación, es decir, de que descubran el sentido de la vida de su hijo, que refuercen sus valores y creencias en su vida como matrimonio y como padres, para preservar la integridad del núcleo familiar y el apoyo mutuo (Los hijos discapacitados, 1998).

3.5 FUNCIONES QUE DESEMPEÑAN LOS PADRES

Al interior de la familia, cada uno de los miembros tiene diversas funciones que van acordes al rol que se desempeña. Estos roles pueden o no estar determinados antes de la llegada del niño. Lo que es un hecho es que deberán cambiar para ajustarse a la nueva situación, pues cuando la familia tiene un nuevo integrante, estos roles de por sí cambian, pero cuando el nuevo integrante tiene Parálisis Cerebral las funciones de los padres y de los hermanos, en caso de que los haya, sufren modificaciones un tanto más radicales y estresantes.

Algunos padres quizá no estén familiarizados con las nuevas funciones que desempeñarán, ya que pueden no haber tenido experiencias previas con familiares o amigos que les den un panorama general de la manera en que tendrán que desenvolverse al lado de su hijo y quizá aún; no cuenten con las habilidades requeridas para ello, pues sus funciones sociales, laborales y/o profesionales no son compatibles con sus nuevas funciones de padre o madre de un niño con Parálisis Cerebral.

Por lo tanto, todos los padres se verán obligados a reorganizar su vida de pareja. Para ello tendrán que reflexionar a cerca de sus sentimientos y reacciones individuales, así como de las funciones que hasta ese momento desempeñaban, esto les permitirá reorganizarse de la mejor manera posible. Según Freixa (1993), las principales funciones que deben de analizarse y que serán objeto de constantes cambios, son:

- **Función económica.** Cuando la familia cuenta con un integrante con Parálisis Cerebral, resultan afectadas las demandas de consumo y la capacidad productiva de la familia. Las demandas de consumo por parte del niño, ya que requerirá de servicios especiales para su rehabilitación y educación. La capacidad productiva de la familia porque alguno de los miembros deberá

dedicar más tiempo para los cuidados del niño, lo cual significa que gozará de menos tiempo para sus actividades laborales, lo cual se traduce en problemas económicos y estrés para la familia.

Por otra parte y según el grado de Parálisis Cerebral que presente el niño, es probable que no logre su independencia económica, por lo que los padres siempre estarán preocupados por cubrir sus necesidades, que pueden incrementar conforme la edad de su hijo.

- **Función de cuidado físico.** Un niño con Parálisis Cerebral requerirá mayores cuidados físicos que un niño sin discapacidad, lo cual supondrá mayor demanda de tiempo hacia los padres. Generalmente la persona que cuida al niño es la madre, lo cual le provocará un estado de mayor tensión, mismo que aumentara en proporción al grado de Parálisis Cerebral que presente su hijo.

Por otra parte, se deberá establecer un lapso de tiempo preciso especialmente para las terapias del niño, lo cual irrumpe la rutina y cotidianidad de cada uno de los padres, especialmente del encargado de asistir al niño en este sentido.

- **Función de descanso y recuperación.** La constante dedicación de cuidados que demanda un niño con Parálisis Cerebral resulta exhaustiva para los padres, quienes frecuentemente consideran que dedican la mayor parte de su tiempo a los cuidados del niño, invadiendo así su anterior estilo de vida. En este tipo de situaciones el hogar deja de ser el lugar idóneo para descansar, pues los padres saben que al llegar a casa les espera una difícil jornada de trabajo al lado de su hijo.

Por otra parte, también se ven alterados los momentos de esparcimiento de la familia, pues no tendrán tanta libertad para realizar actividades fuera del hogar, afectando así la relación de pareja de los padres.

Contradictoriamente, cuando los padres encuentran a una persona de confianza que se responsabilice de su hijo para que ellos puedan gozar de tiempo para ellos, muestran sentimientos de culpa por abandonar al niño aunque sea por poco tiempo. De tal manera, que los padres no encuentran ni el momento ni el lugar oportuno para recuperarse del constante desgaste que trae como consecuencia el cuidado de su hijo.

- **Función de socialización.** La familia tendrá menos oportunidades de convivir con familiares y amigos, así como para realizar salidas recreativas y culturales, ya que generalmente ni los padres ni los hijos están preparados para sobrellevar las actitudes de rechazo que generalmente muestran las personas hacia las familias especiales.

Una simple mirada de curiosidad por parte de cualquier persona, no resulta tan simple para la familia, al contrario, genera en ellos sentimientos de vergüenza y enojo. Todo esto tendrá un fuerte impacto en la socialización tanto de la familia como del niño en sí mismo.

Generalmente los padres encuentran en la convivencia con otras familias especiales momentos en los cuales pueden expresar sus sentimientos e intercambiar anécdotas que los retroalimentan y les ayuda a encontrar maneras de enfrentar dichas situaciones.

- **Función de autodefinición.** La presencia en el sistema familiar de un hijo con Parálisis Cerebral tiene un impacto en la identidad de cada uno de los miembros de ese sistema.

Los padres, constantemente asignan a cada hijo determinadas funciones de acuerdo a su edad crónica. Sin embargo, en algunas ocasiones esto no sucede con su hijo con discapacidad motriz, debido a que para los padres siempre será un niño al cual habrá que destinar toda la atención y todos los cuidados;

no siendo por lo tanto, capaz de realizar actividades por sí mismo. Esto traerá como consecuencia por un lado, una no redefinición del rol del niño y; por el otro, una autodefinición inmutable de los padres respecto a su hijo, que siempre será visto como dependiente de ellos.

- Función de afectividad. La capacidad afectiva de la familia puede verse afectada por la presencia de un hijo con Parálisis Cerebral. En una familia muy cerrada puede surgir la percepción de ser diferente y pertenecer a una unidad especial.

Por otra parte, algunas familias expresan haberse beneficiado de tener un miembro con Parálisis Cerebral, pues ello les ha brindado la oportunidad de darle sentido a sus vidas, de aprender a amar y a aceptar que hay personas diferentes.

Hay que recordar que los padres de un niño con Parálisis Cerebral, pueden llegar a mostrar sentimientos contradictorios de amor y odio; que se traducen en conductas de sobreprotección y rechazo respectivamente; y posteriormente, sentirse culpables por ello. Ambas conductas generan desequilibrio en la familia y dificulta la poca o mucha autonomía del niño, por lo que los padres deberán reajustar su sistema de valores.

- Función de orientación. La visión del mundo, los valores, creencias, etc; tienen su origen en la familia, por la guía que los padres les dan a sus hijos. Sin embargo, generalmente la familia de un niño con Parálisis Cerebral requerirá de orientación para sobrellevar el comportamiento de su hijo ya que desconocen que conductas deben de tolerar, cuáles no, y qué hacer para que su hijo deje de comportarse de tal manera y por otro lado, sin ir en contra de las creencias y valores de su sistema familiar.

- Función de educación. Los padres deben buscar apoyo para que estén informados a cerca de los diversos servicios que existen para su hijo. Además se les debe orientar a cerca de cómo educarlos y qué es lo mejor para su hijo y para toda la familia.

Por otra parte, los padres tienen que estar preparados para enseñar a su hijo aquellas habilidades que requerirá para desenvolverse en un núcleo diferente al de la familia. Es más apropiado que las aprenda con ellos porque forman parte de sus valores, y van desde el que se acepte a sí mismo tal como es, hasta el tener la libertad de elección y toma de decisiones.

- Función vocacional. Las familias juegan un importante rol en la elección vocacional y en el desarrollo de la ética del trabajo. Proporcionan ayuda y ánimo en los problemas diarios del trabajo. Sin embargo, a menudo esta función no se realiza con el hijo que tiene Parálisis Cerebral debido a que los padres no tienen expectativas en que su hijo trabaje y por eso no planean nada respecto a ello. Por otra parte, para los padres resulta estresante pensar en el futuro, por lo que es mejor pensar día a día.

La mayoría de las funciones mencionadas sufren constantes cambios a lo largo del ciclo de vida de una familia. Sin embargo, en este tipo de situaciones, algunas de ellas se verán restringidas, sobre todo si la familia no recibe el apoyo adecuado por parte de especialistas que les orienten en la manera en que deben resolver adecuadamente los problemas que surgirán en el desarrollo del niño, cambios que no tendrían porque limitar sus actividades, sino al contrario, deben encontrar la forma en que ambos se vean beneficiados.

Por otra parte, aunque probablemente su hijo no tenga posibilidades de incorporarse al mundo laboral, los padres deben de contemplar ciertas expectativas respecto al grado de autonomía que su hijo es capaz de lograr y que van desde la independencia para realizar actividades cotidianas como el vestirse,

bañarse, alimentarse, preparar comida; hasta el nivel de estudios formales al que podrá acceder, sin olvidar otros aspectos como el religioso, cultural y social, por mencionar algunos.

Como se puede observar, la integración de un niño con Parálisis Cerebral en su sistema familiar, traerá consigo la adaptación de cada uno de los miembros a un estilo de vida diferente al acostumbrado. Cada uno verá interrumpidas, limitadas o afectadas las actividades que realizan tanto en casa como en otros núcleos. Lo importante es que no olviden que deben darse los espacios y tiempos necesarios para recuperarse de todo el agotamiento y estrés que generan los cuidados de su hijo, claro está, brindándole también a él la oportunidad de que tenga momentos de esparcimiento y recreación.

Por lo tanto, y por el bien del niño, de sus padres y de toda la familia, los padres, tendrán que familiarizarse con el hecho de llevar a cabo constantes reflexiones a cerca de la manera en que actúan de acuerdo a sus emociones y sentimientos. Si estas actitudes no son benéficas, deberán rectificarlas. Si no son capaces de reconocer sus defensas psicológicas proyectadas en actitudes defensivas, tendrán que solicitar ayuda a familiares, amigos o profesionales, para que se encuentren en las mejores condiciones de educar a su hijo.

Cualquiera que sea la persona a la que los padres soliciten ayuda, le debe de orientar sobre el manejo directo de sus emociones, ya que el reconocer los sentimientos que su hijo les produce es el camino para conducirlos adecuadamente y para asumir actitudes positivas que correspondan a los valores reales de la aceptación, pues en ella encontrarán la base para superar las dificultades que encontrarán en el sendero de la rehabilitación, educación y formación del niño.

Por otra parte, los padres no deben postergar el inicio de la rehabilitación y educación del niño para cuando hayan adoptado las actitudes adecuadas, pues

con ello le quitarán tiempo valioso al niño, ya que mientras más tempranamente inicie su rehabilitación, mejores y mayores serán los logros obtenidos.

Además, es importante señalar que la rehabilitación que el niño requerirá, dependerá del tipo y grado de daño cerebral que tenga, así como de las dificultades que en general conlleva el tener Parálisis Cerebral. Como ya se ha mencionado el niño tendrá dificultades del movimiento y de la postura, además puede presentar déficit visual, auditivo, intelectual; dificultades para hablar, comer, entre otras. Por ello es de suma importancia que la rehabilitación se inicie lo más pronto posible, ya que de otra manera el niño aprenderá a tener malas posturas, a caminar como no se debe, a no esforzarse por hablar bien, etc., y mientras más tiempo pasa más difícil le resultará reaprender.

Desgraciadamente en algunas ocasiones los padres requieren de mucho tiempo para tomar actitudes adecuadas frente a la situación que viven, lo cual es comprensible hasta cierto punto. Sin embargo para acelerar este proceso deben de recibir apoyo de otras personas. Generalmente en los centros o instituciones en los que se brinda rehabilitación y educación especial a los niños, existen espacios dedicados o dar orientación individual y/o de grupos para que los padres logren la comprensión, aceptación e integración en la rehabilitación de su hijo.

Cuando los padres logran aceptar a su hijo tal cual es y actúan adecuadamente, pueden llevar una vida que resulte gratificante para todos, lo cual no ocurrirá si los padres ven en el niño una carga que llevan a costas, pues esto último puede desatar procesos de desvinculación familiar. En algunos casos, la familia se desintegra porque alguno de los miembros no posee la capacidad de reflexionar en torno a lo que ocurre. En otros, por fortuna, los padres encuentran que pueden tomar impulso de ello y brindarse la oportunidad de desarrollar habilidades que de no ser por su hijo no se hubieran manifestado, mismas que, apoyan el proceso de aceptación de su hijo con Parálisis Cerebral.

CAPÍTULO 4

PROGRAMA EDUCATIVO

TALLER: “ACEPTAR PARA CRECER”

4.1 METODOLOGÍA

El desarrollo de este trabajo se enmarca dentro de las tareas de la orientación familiar, en donde a los pedagogos nos corresponde asesorar u orientar a los miembros de la familia, los padres en este caso, para que tomen decisiones y soluciones, y enfrenten o prevengan situaciones problemáticas, con la finalidad de lograr la convivencia familiar.

El tener un hijo con Parálisis Cerebral, es una situación que generará diversas reacciones en cada uno de los padres, mismas que si no reciben la orientación adecuada pueden dar lugar a la negación de la Parálisis Cerebral del niño o incluso a la negación del hijo que se tiene.

Es por ello que en este taller tienen prioridad las técnicas grupales, pues según Cázares (1998), enseñan a pensar activamente y a escuchar comprensivamente, desarrollan el sentido de cooperación y fomentan el intercambio de experiencias, ideas y soluciones para los problemas, tratan de conseguir que los individuos se desarrollen, crezcan, maduren y establezcan nuevas formas de relaciones.

Por lo tanto, se espera que a través de las técnicas grupales los padres hablen de sus sentimientos y emociones, y escuchen otras experiencias que les ayuden a reconocer que las emociones que presentan son normales y que a medida que pasan por diferentes reacciones, aprenderán a aceptar a su hijo.

Los temas que se van a impartir durante el taller, son una selección y/o síntesis de los ya expuestos a lo largo de los capítulos anteriores ya que por las características del taller se dará prioridad a la calidad y no a la cantidad de información presentada a los participantes, con lo que se pretende guiar a los padres a la expresión constante de sus experiencias, pues según Cázares (1998) cada una de las personas influyen en el resto del grupo, modelando activamente su comportamiento, percepciones, juicios y conductas.

4.1.1 Descripción del lugar

El taller está planeado para llevarse a cabo en un salón amplio para que las actividades puedan realizarse sin contratiempos, pues algunas de ellas requieren tanto movimiento de mobiliario como de los mismos participantes. Aunque por otra parte, dicho mobiliario deberá estar dispuesto de modo que permita a cada uno de los participantes proximidad entre sí mismos y con el tallerista, con la finalidad de estimular el diálogo y la interacción del grupo; así como el flujo de las ideas. Por lo tanto, las mesas de trabajo, bancas y/o sillas deberán, en la mayoría de las actividades ordenarse para que los participantes puedan reunirse en equipos.

Asimismo el salón deberá contar con suficiente ventilación e iluminación para que propicie un clima agradable a los participantes, por lo que también se recomienda que una vez iniciadas las sesiones, éstas no sean interrumpidas por otras personas, actividades y/o ruidos que distraigan la atención de los participantes y la continuidad de la sesión.

4.1.2 Descripción de la población

El taller está planeado para llevarse a cabo con un grupo de entre 15 y 20 integrantes. Los participantes deberán ser padres que tengan hijos de 0 a 12 meses de edad con Parálisis Cerebral. Las actividades pueden llevarse a cabo sin inconvenientes ya sea con la mamá o con el papá del niño. Aún si se

presentan ambos padres, únicamente se deberá manejar con mayor cuidado la sesión, cuando los temas tratados tengan relación con las fases del duelo que se presentan frente al diagnóstico de Parálisis Cerebral en un hijo.

4.1.3 Duración

El taller se llevará a cabo a lo largo de 10 sesiones con una duración de 90 minutos cada una. Pudiéndose ajustar el horario y duración a las necesidades de la institución en la que se realice.

4.1.4 Descripción de las sesiones

En la primer sesión se realizará una evaluación inicial para que el tallerista tenga noción de las expectativas y necesidades de los padres de familia. Además, al tratarse de un cuestionario con preguntas abiertas, los participantes tendrán la posibilidad de expresar inquietudes, por lo que, el tallerista deberá ser lo suficientemente perspicaz para detectarlas y al final del taller evaluar si se cubrieron las expectativas de los participantes.

En cada una de las sesiones se explicará de manera general un tema, mismo que será apoyado con material didáctico y reforzado de manera práctica con técnicas grupales y/o vivenciales. Asimismo, el tallerista deberá alentar la participación activa de los participantes, pues por las características de los temas, los padres deberán realizar constantes ejercicios de reflexión que los lleve por una parte al reconocimiento de las fases del duelo que experimentan y por la otra a la comprensión y aceptación de las características en el desarrollo de su hijo. Cabe mencionar que en las primeras sesiones las reflexiones de los padres deberán hacerse de manera individual, ya que por la delicadeza de los temas, pueden sentirse limitados para expresar sus emociones en forma abierta al trabajar por ejemplo, en equipo.

Al final de cada una de las sesiones se les pedirá a los participantes que realicen una evaluación cualitativa de la misma, con la finalidad de que el tallerista retome aquellos elementos que le permitan mejorar la calidad de las sesiones posteriores. Asimismo, al inicio o termino de cada sesión se deberá disponer de un tiempo determinado para que los participantes hagan preguntas y/o comentarios a cerca de los temas vistos y sean indicativos al tallerista a cerca del cumplimiento de objetivos. Todo esto debe registrarlo el tallerista en una bitácora, en la que además describirá la participación de los padres durante las sesiones.

Así, se tiene que los recursos didácticos que servirán de apoyo serán elaborados con materiales sencillos y de fácil acceso: hojas de papel blancas y de colores, periódico, revistas, tijeras, marcadores, bolígrafos, pegamento, cinta adhesiva, papel rotafolio, gises, marcadores para pizarrón, pizarrón, cartulina, grabadora y lecturas de reflexión.

4.1.5 Objetivo general

Al finalizar el taller, los padres de familia identificarán las características de las fases correspondientes a su proceso de duelo; así como las actitudes que se presentan en ellas y que favorecen o perjudican el proceso educativo de su hijo.

4.2 CARTAS DESCRIPTIVAS

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA COMPRENDAN QUE SE FORMA EN ELLOS UNA IMAGEN IDEAL DE SU HIJO CUANDO ESTÁ PRÓXIMO A NACER.			SESIÓN: 1	
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Encuadre	-Presentación del tallerista -Presentación del taller: forma de trabajo y contenidos -Comportamiento esperado (participación activa y comprometida)		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Técnicas de presentación: “Me pica aquí” “Yo soy”	Espacio abierto, hoja de papel, bolígrafo	15 min.
	- Aplicar cuestionario inicial y explicar su finalidad.	- Contestar cuestionario	Formato de cuestionario impreso, bolígrafo	10 min.
“Significado del nacimiento de un hijo”	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	30 min.
		- Reflexión individual por escrito	Hoja de papel, bolígrafo	10 min.
		-Exposición de reflexión y dudas.		10 min.
		- Evaluar la sesión	Formato de evaluación, impreso, bolígrafo	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA IDENTIFIQUEN LAS CARACTERÍSTICAS DE TRES DE LAS FASES CORRESPONDIENTES A SU PROCESO DE DUELO: SHOCK, NEGACIÓN Y ENOJO.				SESIÓN: 2
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Presentación		-Técnica de presentación: "Cinco características"	Espacio abierto	10 min.
"El duelo: introducción"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Shock"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5min.
"El duelo: Negación"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Enojo"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5min.
		- Reflexión individual por escrito	Hojas blancas, bolígrafo	10 min.
		- Exposición de reflexión		5 min.
		- Evaluación de sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA IDENTIFIQUEN LAS CARACTERÍSTICAS DE CUATRO DE LAS FASES CORRESPONDIENTES A SU PROCESO DE DUELO: AISLAMIENTO, DEPRESIÓN, CULPA Y RESPONSABILIDAD				SESIÓN: 3
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Presentación		-Técnica de presentación: "Tres experiencias"	Espacio abierto	10 min.
"El duelo: Aislamiento"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Depresión"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Culpa"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Responsabilidad"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Reflexión individual por escrito	Hojas blancas, bolígrafo	10 min.
		- Exposición de reflexión		5 min.
		- Evaluación de sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA IDENTIFIQUEN LAS CARACTERÍSTICAS DE TRES DE LAS FASES CORRESPONDIENTES A SU PROCESO DE DUELO: DOLOR, ACEPTACIÓN Y ACTUAR.				SESIÓN: 4
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Presentación		-Técnica de presentación: "La rueda"	Espacio abierto	5 min.
"El duelo: Dolor"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Aceptación"	-Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"El duelo: Actuar"	- Exposición del tema		Pizarrón, bolígrafo	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: "Formando equipos"	Espacio abierto	15 min.
		-Exposición de información obtenida en la técnica anterior		10 min.
		- Preguntas y comentarios		10 min.
		- Evaluación de sesión		5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA IDENTIFIQUEN LAS CARACTERÍSTICAS DE DOS DE LAS FASES CORRESPONDIENTES A SU PROCESO DE DUELO: ESPERANZA Y CONFIANZA EN LA VIDA.				SESIÓN: 5
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Distensión		-Técnica de relajación	Espacio abierto	10 min.
“El duelo: Esperanza”	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5min.
“El duelo: Confianza en la vida”	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: “La línea de la vida”	Hojas de papel, bolígrafo, marcadores	15 min.
		-Exposición de información obtenida en la técnica anterior		10min.
	- Presentación de síntesis acerca del proceso de duelo.		Pizarrón, marcadores	10min.
		-Preguntas y comentarios a cerca también de la técnica anterior.		10 min.
	- Evaluación de la sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.	
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA DISTINGAN AQUELLAS ACTITUDES QUE FAVORECEN EL PROCESO EDUCATIVO DE SU HIJO, DE LAS QUE NO LO HACEN.				SESIÓN 6
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Distensión		-Técnica de conocimiento grupal: "Todos valemos"	Espacio abierto	10 min.
"Respuestas adaptativas"	- Exposición del tema		Pizarrón y marcadores	20 min.
		- Preguntas y comentarios		5min.
"Respuestas no adaptativas"	- Exposición del tema		Pizarrón y marcadores	20 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		-Técnica: "Diálogos simultáneos o Cuchicheo"	Espacio abierto	15 min.
		-Exposición de información obtenida en la técnica anterior		10 min.
		-Evaluación de la sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA RECONOZCAN LAS CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL				SESIÓN: 7
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Distensión		-Técnica de distensión grupal: "Barcos y naufragos"	Hojas de papel periódico, espacio abierto	10 min.
"Parálisis Cerebral: Definición"		-Técnica: "Lluvia de ideas"	Pizarrón, marcadores	5 min.
	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	5 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"Parálisis Cerebral: Características"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5min.
"Parálisis Cerebral: Clasificación"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: "Rotafolios plástico"	Pliegos de papel bond, revistas, periódicos, marcadores, lápices de colores	15 min.
		-Exposición de información obtenida en técnica anterior		10 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Evaluación de la sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA IDENTIFIQUEN LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PRIMEROS MOVIMIENTOS QUE PRESENTA UN RECIÉN NACIDO.				SESIÓN: 8
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Distensión		-Técnica de distensión grupal: "María robó pan"	Espacio abierto, tarjetas con los nombres de los participantes.	10 min.
"Parálisis Cerebral: Otras Dificultades"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	20 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
"Movimientos Reflejos"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	25 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: "Completando Frases"	Tarjetas con la mitad de la frase	10 min.
		-Exposición de información obtenida en técnica anterior		10 min.
		- Evaluación de sesión	Formato de evaluación impreso, bolígrafo	5 min.
Observaciones:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA RECONOZCAN LAS CARACTERÍSTICAS DEL DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO NORMAL DE LOS 0 A LOS 12 MESES DE EDAD.				SESIÓN 9
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Conocimiento grupal		-Técnica de conocimiento grupal: "Conozcamos nuevos amigos"	Hoja de papel, bolígrafo, lápiz, lápices de colores	20 min.
"Desarrollo motor en el niño normal de los 0 a los 12 meses de edad"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	35 min.
		-Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: "Formando equipos"	Pliegos de cartulina o papel bond	15 min.
		-Exposición de información obtenida en técnica anterior		10 min.
		- Evaluación de sesión	Formato impreso de evaluación de sesión	5 min.
OBSERVACIONES:				

OBJETIVO: QUE LOS PADRES DE FAMILIA RECONOZCAN LAS CARECTERÍSTICAS DEL DESARROLLO MOTOR EN EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS 0 ALOS 12 MESES DE EDAD.				SESIÓN 10
TEMA	ACTIVIDADES		RECURSOS	TIEMPO
	TALLERISTA	PARTICIPANTES		
Conocimiento grupal		-Técnica de conocimiento grupal: " Yo soy, yo siento"	Hoja de papel, bolígrafo	15 min.
"Desarrollo motor del niño con Parálisis Cerebral de los 0 a los 12 meses de edad"	- Exposición del tema		Pizarrón, marcadores	25 min.
		- Preguntas y comentarios		5 min.
		- Técnica: "Collage"	Cartulina, tijeras, pegamento, revistas, periódico, marcadores	25 min.
		- Exposición de Collage		10 min.
Cierre del taller	- Concluir el taller			5 min.
		- Evaluación final	Cuestionario de evaluación	5 min.
OBSERVACIONES:				

4.3 FORMATOS DE EVALUACIONES

Cuestionario inicial

Nombre: _____

Fecha: _____

Instrucción: Responda las siguientes preguntas.

1. ¿Cuál es el motivo por el que decidió asistir al taller?

2. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de que su hijo tiene Parálisis Cerebral?

3. ¿Considera que las reacciones que usted presenta deben ser las mismas que su pareja? y además, ¿Deben presentarse al mismo tiempo?

4. ¿Considera que tanto sus reacciones como las de su pareja son normales?

5. ¿Considera que usted necesita recibir algún tipo de orientación? ¿Para qué?

6. ¿Qué es para usted la Parálisis Cerebral?

7. ¿Considera que su hijo necesita de su apoyo? ¿Cómo cree que puede hacerlo?

Formato de evaluación de cada sesión

I. Marque con una paloma  el espacio que según su parecer indique cómo ha sido la sesión del día de hoy. Considere que mientras más se aleje a la derecha de la línea media significa que es buena en el aspecto al que se refiere y viceversa, mientras más se aleje a la izquierda de la línea media significa que en dicho aspecto fue mala.

 No eficaz		 Eficaz	 Desagradable		 Agradable
 Poco activa		 Muy activa	 Aburrida		 Interesante

II. Responda las siguientes preguntas, de modo que con ellas justifique sus anteriores afirmaciones. Considere para ello tanto el desempeño del tallerista, de usted y de los demás participantes.

1. ¿Cuáles fueron los principales aciertos de esta sesión?

2. ¿Cuáles fueron los principales errores de esta sesión?

3. ¿Qué sugiere para la próxima reunión?

Cuestionario final

Nombre: _____ Fecha: _____

Instrucción: Responda las siguientes preguntas.

1. ¿Qué es para usted la Parálisis Cerebral?

2. ¿Considera que su hijo necesita de su apoyo? ¿Cómo cree que puede hacerlo?

3. ¿Considera que hay actitudes que usted puede presentar y que no benefician el proceso educativo de su hijo? ¿Cuáles?

4. ¿Considera que habrá reacciones que pueden presentarse en diferentes momentos del desarrollo de su hijo y que esto es normal? ¿Por qué?

5. ¿El contenido y desarrollo del taller cumplió con sus expectativas? ¿Por qué?

6. ¿Cómo considera que fue el desempeño del tallerista? ¿Por qué?

7. ¿Considera que requiere de otro tipo de información? ¿Cuál?

4.4 ACTIVIDADES GRUPALES

Técnica de presentación: “Me pica aquí”

Objetivo:

Que los participantes logren aprender los nombres de todo el grupo.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Todo el grupo se acomoda formando un círculo.
- La primera persona dice: “Me llamo... y me pica aquí” (rascándose alguna parte del cuerpo).
- La segunda persona dice: “Se llama... y le pica allí” (rascándole la parte del cuerpo correspondiente) “Y yo me llamo... y me pica aquí” (rascándose).
- Así se hace sucesivamente hasta completar el círculo.

Técnica de presentación: “Yo soy”

Objetivo:

Propiciar el conocimiento mutuo entre los participantes

Material:

Hoja de papel

Bolígrafos

Cinta adhesiva

Desarrollo:

- Se colocan todos los miembros del grupo en círculo. Cada uno deberá tener una hoja en la que aparezca 10 veces la frase “yo soy...”
- En primer lugar, cada uno, en forma individual, debe completar las 10 frases con una palabra o texto breve. Por ejemplo: yo soy el padre de tres hijos, yo soy el que toca la guitarra, yo soy bastante impaciente, etc. Se trata, pues, de escribir información que los demás no conozcan.
- Terminado esto, cada uno las lee (en forma seguida o alternada) hasta finalizar la totalidad de las frases completadas.
- Si el grupo fuera muy numeroso, convendría subdividirlo, pues hacerlo en conjunto puede ser muy pesado.

Técnica de presentación: “Cinco características”**Objetivo:**

Permite al grupo romper la tensión inicial, facultando a las personas para que hablen más fácilmente de sus sentimientos.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Se divide al grupo en quintetos.

- Una vez constituidos los subgrupos, cada uno deberá expresar y comunicar a sus compañeros de tres a cinco características personales propias. Cualidades y condiciones personales que cada uno cree que tiene, sin importar que en algún momento otros los hayan reconocido. Lo fundamental es que uno las considere como identificatorias de sí mismo.

Técnica de presentación: “Tres experiencias”

Objetivo:

Crear una atmósfera de gran confianza y cohesión grupal, gracias a la comunicación y al compartir experiencias personales significativas.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Los integrantes del grupo se subdividen en pequeños grupos de 4 a 6 personas.

- Una vez constituidos los grupos, cada uno pasa a describir tres experiencias de su vida que, por el motivo que fuere, hayan sido significativas, tratando de ubicarlas en su infancia, su juventud, en el último año, de los tres últimos meses, etc.

Técnica de presentación: “La rueda”

Objetivo:

Relajar el ambiente y crear un clima amistoso y divertido que propicie quitar los miedos al hablar de cosas personales con los miembros del grupo.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Se divide el grupo en dos subgrupos del mismo número de miembros (si el grupo es par, el animador no participa; si es impar, sí). Se forman dos círculos concéntricos tomados de la mano unos con otros.
- Una vez formados, el círculo de fuera queda mirando al de adentro, y los del círculo de dentro a los de afuera, de manera tal que, cada persona de un círculo tenga otra enfrente del otro círculo.
- El coordinador, entonces, pregunta: ¿Sabes el nombre de tu pareja?, lo que indica que ambos deben darse a conocer su nombre. Después de aclarada la primera cuestión se pone música y los círculos van girando en sentido contrario.
- Se para la música y se forman otras parejas.
- Algunas preguntas que pueden servir para este ejercicio son: cuál es tu comida favorita; qué es lo que más te gusta escuchar; qué es lo que más te gusta hacer y lo que menos; qué es lo que más te agrada y desagrada; qué es lo que te hace infeliz; que cosa te gusta de ti mismo; cual ha sido tu mayor logro; que cosa cambiarías de ti mismo; etc.

Técnica: “Formando equipos”**Objetivo:**

Lograr la ruptura de barreras dando lugar a la integración de todos los participantes.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Cada persona debe buscar en el grupo una pareja que, en lo posible, no conozca.

- Una vez constituido todo el grupo en parejas, se le asigna el tema sobre el que tienen que conversar (en la sesión 4 todas las fases presentadas: shock, negación, enojo, aislamiento, depresión, culpa, responsabilidad, dolor, aceptación y actuar; en la sesión 9 desarrollo del niño normal).

- Después de dos a cuatro minutos, cada pareja deberá buscar otra para formar un cuarteto y seguir trabajando con el tema asignado.

- Al cabo de uno minutos se pide a las personas que cada cuarteto busque a otra, formando equipos de ocho personas, trabajando con el tema asignado.

- Finalmente cada equipo expondrá el resultado final de su trabajo.

- En la sesión 9 el tema será expuesto apoyándose de material escrito y gráfico (dibujos o ilustraciones) elaborado por ellos mismos.

Técnica de relajación

Objetivo:

Crear en los participantes un ambiente que les permita sensibilizarse y participar abiertamente en los temas correspondientes al proceso de duelo.

Material:

Espacio abierto y cómodo

Desarrollo:

- El tallerista va dando a los participantes las siguientes indicaciones. Leyendo clara y tranquilamente, con el tono de voz adecuado para permitir a los participantes relajarse.
- Ponte bien cómodo, cierra los ojos y toma conciencia de tu cuerpo. Realiza respiraciones lentas y profundas. Date cuenta como es tu respiración. Date cuenta de todos los detalles de tu respiración. Siente el aire penetrar por tu nariz o por tu boca. Siéntelo bajar por la garganta..., siente ahora tu pecho y tu vientre moverse mientras respiras.
- Imagina que tu respiración es como las olas del mar y que cada ola lava suavemente alguna tensión de tu cuerpo... y lo relaja aún más...
- Aleja de ti los hechos externos y mira lo que sucede dentro de ti. No estás todavía cómodo: puedes encontrar una postura mejor. Date cuenta de que partes de tu cuerpo notas antes... ¿Tienes alguna parte tensa? ¿Quizá los hombros? Suéltalos. Intenta tensar algún músculo, el que quieras y después vuelve a alojarlo...

- Imagínate que empiezas a caminar por un sendero privado y vas dejando atrás todas las cosas que te molestan y te preocupan. Sigues andando por ese camino y llegas hasta una agradable y solitaria playa. Te fijas en el intenso azul del mar, tal vez existan otros matices de color en el agua, en las olas, en los que puedas reparar. Contemplas el cielo, su luminosidad, quizá haya alguna nube o alguna cosa que capte tu atención y te ayude a dejarte ir. Te sitúas cómodamente sobre la arena y notas su agradable templado tacto en tus manos, en todo tu cuerpo. El contacto con la arena hace que tu cuerpo se vuelva aún más pesado y relajado. Te sientes muy bien, sigues respirando lenta y profundamente. Al inspirar notas la fresca brisa, el placentero aroma del mar, te llenas de energía; al espirar te liberas de la tensión, te sumerges en un estado de relajación más y más profundo. Tal vez se oiga algún agradable sonido como el provocado por el rítmico ir y venir de las olas en la orilla. Concéntrate durante unos instantes más en lo que ves, en lo que oyes, en lo que sientes. Éste es un lugar especial de relajación al que puedes acudir siempre que lo necesites. Repítete a ti mismo que en este lugar te sientes tranquilo y seguro, lleno de calma, más preparado para afrontar las dificultades cotidianas. Sigue disfrutando de tu lugar especial durante unos instantes. Ahora, emprende el camino de regreso lleno de energía, tranquilo y seguro de poder afrontar mejor las dificultades cotidianas.

- Se dará oportunidad a los participantes de compartir con el grupo su experiencia al realizar esta técnica de relajación.

- Enseguida se continúa con los temas planeados para esta sesión.

Técnica: “La línea de la vida”**Objetivo:**

Provocar en cada persona la reflexión profunda acerca de su pasado, su presente y su futuro, así como la forma en que se siente afectado por estas reflexiones.

Material:

Hoja de papel

Bolígrafo

Marcadores

Desarrollo:

- En un primer momento se realiza un trabajo individual, donde cada participante deberá dibujar en una hoja de papel, lo que considera que ha sido, es y será su evolución personal, en lo que respecta a la manera en que ha vivido su proceso de duelo ante el diagnóstico de Parálisis Cerebral de su hijo. Podrá señalar los puntos o momentos más significativos y unirlos mediante líneas ascendentes o descendentes, gruesas o finas, que expresen sus movimientos evolutivos psicológicos, sociales, afectivos, ideológicos, etc.
- Una vez realizada esta tarea, cada persona muestra al grupo su hoja de papel y explica el porqué de su línea de vida. El resto de los participantes pueden hacer preguntas, aunque esto no suele ser necesario.

Técnica de conocimiento grupal: “Todos valemos”

Objetivo:

- Simbolizar la percepción que cada uno de los participantes tiene de sí mismo.

Material:

- Una barra de plastilina por cada participante

Desarrollo:

- El tallerista explicará a los participantes que la finalidad de esta técnica es la de reflexionar acerca de sí mismos.
- Dará a cada uno una barra de plastilina y pedirá que se represente a sí mismo positivamente a través de un símbolo.
- Al terminar, solicitará a los participantes que, de manera individual y voluntaria, expresen sus sentimientos acerca del trabajo realizado.
- Comentará con todo el grupo la importancia de la autopercepción en el incremento de la autoestima y la repercusión positiva de este hecho, en el proceso de rehabilitación de sus hijos.
- El coordinador cuidará que todos los miembros del grupo ejecuten la tarea y se representen de forma positiva. Es importante promover la ayuda mutua cuando algún participante tenga dificultad para realizar el trabajo.

Técnica: “Diálogos simultáneos o Cuchicheo”**Objetivo:**

Obtener la opinión de todo el grupo acerca de una cuestión o problema, a través de la interacción entre todos los miembros.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Todo el grupo dialoga simultáneamente por parejas, para discutir un tema, en este caso, respuestas adaptativas y respuestas no adaptativas. Estas conversaciones pueden durar de 10 a 12 minutos, dependiendo del tema, pero nunca deberán extenderse más allá de 15 minutos para evitar la pesadez de la reunión.
- Posteriormente se expondrá la opinión de las parejas ante todo el grupo.

Técnica de distensión grupal: “Barcos y naufragos”

Objetivo:

Integrarse en equipos a partir de la necesidad de ayudarse, analizando la mejor manera de hacerlo.

Material:

Hojas de periódico

Grabadora

Música clásica o instrumental

Desarrollo:

- Los integrantes del grupo, toman cada uno una hoja de periódico simulando la veleta de sus barcos.
- Caminan por todo el salón escuchando la canción del barquito o música clásica.
- Cuando la música se para rápidamente colocan el periódico en el piso subiéndose en él, porque si no naufragan, el moderador revisa el periódico si rompe, está muy estrujado, si los pies quedan fuera de éste se le recoge su barco pero continua jugando, nadie se sale del juego.
- Continúa la música y al parar buscan un barco para salvarse, así hasta que el moderador organice los grupos que requiere para la siguiente actividad, cuando queden pocos lo harán más despacio para organizarse para que todos quepan en la hoja.

- Nuevamente el moderador tendrá que estimularlos para continuar, recomendándoles no empujarse y piensen cuál es la mejor manera de colocarse y así puedan salvarse todos como buenos compañeros.
- En este momento el moderador indicará cuántos naufragos caben en un barco; ejemplo, si son 20 integrantes y sólo quedan 4 barcos dirá que el barco sólo sostiene a 5 naufragos.

Técnica: “Lluvia de ideas”**Objetivo:**

Permite al grupo, lanzando idea tras idea, expresar con gran libertad y espontaneidad todo lo que se piensa sobre un tema.

Material:

Pizarrón

Marcadores

Desarrollo:

- Se les indica a los participantes que tratarán de elaborar un concepto de Parálisis Cerebral.
- Cada participante expresará su opinión.
- Las ideas que expresa el grupo se apuntan indiscriminadamente y sin comentarios en el pizarrón.
- Se analizan las ideas y se llega a una conclusión.
- Con base en lo que digan los participantes se empieza a exponer el tema. Después de la introducción, se les pregunta a los participantes.

Técnica: “Rotafolios plásticos”**Objetivo:**

Visualizar rápidamente las conclusiones o puntos de vista de un grupo respecto de un tema o problema tratado.

Material:

Papel bond (pliegos)

Lápices de colores

Marcadores

Revistas y/o periódicos

Desarrollo:

- Consiste básicamente en plasmar gráficamente, mediante dibujos, imágenes, colores, etc., las conclusiones a las que ha llegado un grupo respecto de un tema o cuestión trabajada antes con otro procedimiento. El tema a trabajar en la sesión es “Generalidades de la Parálisis Cerebral”

Técnica de distensión grupal: “María robó pan”**Objetivo:**

Mencionar los nombres de todos los compañeros para que se reconozcan entre sí, así como para que se desinhiban ante el grupo.

Material:

Gafetes con los nombres de los participantes (10 x 15 cm)

Desarrollo:

- Conforme van llegando los participantes colocarles el gafete con su nombre e invitarlos a sentarse cómodamente.
- A continuación el coordinador enseña un pequeño coro que dice así:

María robó pan en la casa de San Juan.

Preguntar ¿María robaste pan?

Contestar No, yo no fui.

Preguntar ¿Entonces quién fue?

- Contestar el nombre de alguien (hombre o mujer) y volver a empezar el juego acompañándolo de palmadas.

Daniel robó pan en la casa de San Juan.

No, yo no fui.

¿Entonces quién fue?

Fue Lupita.

- Continuar el juego tratando de decir el mayor número posible de participantes.
- Cuando los participantes lo han aprendido se puede aumentar el grado de complejidad al ir diciendo los nombres de más compañeros en lugar de uno en uno.

María robó pan en la casa de San Juan.

No, yo no fui.

¿Entonces quién fue?

Fue Daniel.

María y Daniel robaron pan en la casa de San Juan.

Nosotros no fuimos.

¿Entonces quien fue?

Fue Lupita.

María, Daniel y Lupita robaron pan en la casa de San Juan.

Nosotros no fuimos.

¿Entonces quién fue?

Fue...

Técnica: “Completando frases”**Objetivo:**

Presentar un tema y animar a los integrantes del grupo a repasarlo.

Material:

Tarjetas en las que previamente se han escrito fragmentos del tema que se ha estudiado anteriormente. El comienzo se escribe en una tarjeta y el complemento en otra.

Desarrollo:

- Se reparten las tarjetas entre los asistentes. Cada una con una parte de la frase.
- Se les pide que busquen a la persona que tiene la otra parte para completar la frase.
- Se forman parejas que intercambiarán la información a utilizar en la presentación.
- La información que intercambia cada pareja se refiere al tema expuesto en la sesión 8 “Movimientos Reflejos”.

Las frases a utilizar son las siguientes:

Reflejo de Moro	Se provoca al golpear la almohada del niño o si se le sacude la cabeza.
Reflejo tónico cervical de las extremidades	Se provoca al hacer girar el cuello del niño.
Reflejo de prensión palmar y plantar	Se provoca al tocar las palmas de las manos y la parte inferior de los dedos de los pies.
Movimiento de ojo de muñeca	Se provoca al inclinar hacia delante la cabeza del bebé.
Reflejo de enderezamiento de la cabeza y el cuerpo	Se provoca al girar la cabeza y las piernas del niño, cuando está acostado de espaldas.
Reflejo laberíntico de enderezamiento	Se provoca al inclinar el cuerpo del niño hacia delante o hacia atrás, cuando está en posición vertical.
Reacciones de sostén de los brazos y las piernas	Depende de la estimulación óptica por lo que no se produce en la oscuridad.
Reacción de tracción hacia arriba con los brazos	Se provoca cuando al sostener de ambas manos en posición vertical al niño se le inclina hacia un lado u otro.

Reflejo de marcha	Se provoca si se sostiene al niño en posición vertical de manera que sus pies toquen una superficie plana.
Reflejo de gateo	Se provoca al colocar al niño boca abajo sobre una superficie y se aplica presión a la planta de uno y otro pie alternadamente.
Movimientos de natación	Se provoca al mantener al niño en agua o por encima de ésta.
Movimientos de trapa	Está asociado con la adopción de la marcha erecta.

Técnica de conocimiento grupal: “Conozcamos nuevos amigos”

Objetivo:

Profundizar en el conocimiento de los compañeros del grupo.

Material:

Hojas de papel

Lápices

Desarrollo:

- En la hoja de papel, se les pide a los participantes que dibujen la silueta de una persona: pidiendo que escriban debajo su nombre completo.

- Ahora, pide que escriban lo siguiente junto a la silueta:
 - Frente a la cabeza: las tres ideas que siempre defenderán.

 - Frente al oído: las palabras, los sonidos o la música que aún conserven en la memoria.

 - Frente a los ojos: las cosas o acontecimientos que más les han impresionado.

 - Frente a la nariz: los olores agradables o desagradables que aún recuerdan.

 - Frente a la boca: las tres palabras o expresiones que alguna vez dijeron y ahora se arrepienten.

- Frente al corazón: lo que más aman y que nadie les arrancará.
 - Frente a la boca del estómago: los dos temores más arraigados.
 - Frente a las manos: tres acciones inolvidables que han realizado.
 - Frente a los pies: sus peores “metidas de pata”.
- Cuando el coordinador lo indique, leerán ante sus compañeros lo que hayan escrito, así todos se conocerán.

Técnica de conocimiento grupal: “Yo soy – Yo siento”

Objetivo:

Propicia una cierta desinhibición mediante la expresión pública de sentimientos, reforzando la presentación de cada participante ante el resto del grupo.

Material:

Espacio abierto

Desarrollo:

- Se trata de que cada participante o miembro del grupo comunique cuáles son sus sentimientos personales y el estado emotivo en que se encuentra en el preciso momento de realizar este trabajo.
- Para ello, cada uno (por turno o divididos en subgrupos) debe contestar sucesivamente dos preguntas: ¿Quién soy? y ¿Cómo me siento en este momento?
- En la primer pregunta se puede especificar: ¿En qué situación me encuentro ahora? (en el grupo que participo y cómo me sitúo en ellos), ¿hasta dónde llegué en este grupo y a través de ellos? , ¿qué posibilidades tuve para conseguirlo? (actitudes positivas, formación, etc), ¿qué limitaciones me impidieron lograrlo? (actitudes negativas, complejos, carencias, etc.), ¿por qué vine a este grupo? y ¿se cumplieron mis expectativas?

Técnica: “Collage”**Objetivo:**

Permite a cada persona dar una visión bastante completa de sí misma en su situación, intereses, sensibilidad, etc., facilitando la comunicación y la eliminación de tensiones naturales al ser realizado en forma plástica.

Material:

Cartulina

Tijeras

Pegamento

Revistas y/o periódicos

Marcadores

Desarrollo:

- Subdividido o no en grupos pequeños (de acuerdo con el número de participantes), cada persona deberá reflexionar individualmente sobre lo que aprendió durante el taller.
- Todo lo que se desee expresar, deberá hacerlo de manera gráfica recortando fotos, dibujos, colores, etc, de diarios y revistas y pegando los recortes en un pliego de cartulina para formar un collage. También se le pueden agregar dibujos o frases personales.
- Una vez finalizado este trabajo individual o grupal, se muestran los trabajos realizados al grupo y lo explica. Si alguien no quiere explicarlo no hay que forzarlo, basta con que lo muestre.

CONCLUSIONES

A lo largo del desarrollo de cada capítulo expuse ¿Qué es la Parálisis Cerebral? Y como el convivir con una persona con Parálisis Cerebral trae consigo una serie de cambios tanto físicos como emocionales que afectan tanto a quien la tiene como a quienes conforman su círculo familiar y social.

Esto se debe a que en la Parálisis Cerebral, tal vez las dificultades para controlar los movimientos sean mínimas. Sin embargo, en otros casos, se tendrán dificultades para hablar, caminar, usar las manos, sentarse, comer, mantener el equilibrio, en fin, para realizar la mayor parte de las tareas cotidianas. Además, algunas personas pueden presentar otras dificultades como problemas de visión, audición, discapacidad intelectual, problemas de aprendizaje y/o crisis epilépticas.

Es por lo anterior que la Parálisis Cerebral es, desde mi experiencia, la discapacidad que más limita al ser humano que vive con ella y a su familia, sin que por ello minimice las dificultades que genera el vivir con cualquier otra discapacidad.

Por otra parte, en el Distrito Federal, la Parálisis Cerebral es la discapacidad que está presente en la mayor parte de la población que tiene alguna discapacidad, esto es, del total de la población, el 1.8% presenta algún tipo de discapacidad, y de ésta, el 45.3% tiene discapacidad motriz (XII Censo de Población y Vivienda 2000).

Así, que estas fueron las dos grandes vertientes que iniciaron mi acercamiento a la elección de este tema para el desarrollo de mi trabajo: el considerarla como la que más dificultades ocasiona y el saber que es la que se presenta en el mayor porcentaje de la población con discapacidad.

Pero, ¿Por qué hago mayor énfasis en el duelo que se presenta en los padres de familia? Presto mayor atención en el rol que juegan respecto de él, los padres porque me parece que esencialmente, dependerá de ellos el éxito o fracaso que

puede tener la vida de su hijo, y la de toda la familia. Pues son precisamente los padres, las personas que le contagiarán ánimo para sobrellevar el esfuerzo diario que se requiere durante la rehabilitación, así como el que se requiere en el desarrollo de las actividades cotidianas.

Considero que es de esta manera porque si los padres no logran aceptar su realidad y la de su hijo, no empeñarán sus esfuerzos en beneficiar el proceso educativo del niño, lo cual truncará uno de los objetivos de la familia, que es el de brindar las condiciones necesarias para su sano desarrollo y crecimiento.

En este sentido, si los padres no crecen o no maduran; si no aprenden de las situaciones adversas que viven, probablemente sus hijos y muy particularmente cuando uno de ellos tiene Parálisis Cerebral, tampoco lo harán, sobretodo en casos más severos, en los que el niño se vuelve totalmente dependiente de sus padres y no solamente durante la infancia, sino que este periodo se prolonga hasta la adolescencia, juventud y aún quizá hasta la adultez.

Hay que tomar en cuenta que antes del embarazo, la mayoría de las personas, tanto hombres como mujeres, no contemplamos la posibilidad de tener un hijo con Parálisis Cerebral o con cualquier discapacidad o enfermedad. Al contrario de ello, se idealiza, una imagen del hijo que nos gustaría tener, en la que por supuesto se consideran generalmente cualidades, virtudes, aptitudes; que sean bonitos y sanos; que hagan todo lo que nosotros no pudimos hacer y finalmente, esperamos de ellos las personas que nos cuiden durante nuestra vejez, no personas que pueden depender siempre de sus progenitores incluso en la realización de actividades cotidianas y de cuidado personal.

Es por ello que, cuando todos los deseos y expectativas se ven frustrados, tendrá lugar un proceso de duelo que me parece podría durar menos y no ser tan doloroso, cuando lo es, si como sociedad se estuviera preparada para brindar tanto a la familia como al niño, los medios para apoyar su proceso educativo y

desenvolvimiento en general. Todo lo cual implica, actitudes personales, cultura de discapacidad, valores; infraestructura, hasta cuestiones políticas, económicas y educativas.

Por otra parte, mi hasta ahora corta experiencia profesional, me ha dado la oportunidad de convivir precisamente con familias especiales, en donde he tenido la oportunidad de ver a esas mamás luchando día a día por sacar a delante a sus hijos, batallando incluso con la falta de infraestructura que les facilite al menos el traslado hasta las instituciones en donde reciben atención. Y al ver esas sonrisas en las caras de sus hijos; ese miedo por lo que no pueden hacer; ese cuerpo inerte con la mirada perdida, lo mejor que puedo hacer es aprender y contagiarme de su entereza para crecer y fortalecerme.

Y precisamente, una de las maneras que encontré para agradecer a estas personas que sin saberlo me han enseñado mucho, es dedicar un trabajo de tesis para ellos, en la que mi granito de arena puede rendir frutos cuando el programa educativo que propongo, cumpla su objetivo de hacer comprender a los padres que no importa tanto la causa de la Parálisis Cerebral ni el momento de desarrollo en el que se adquirió, lo verdaderamente importante es aceptar que está presente, que aunque no es progresiva, tampoco tiene cura y que antes que nada se es persona, y como tal se tiene todo el derecho de construir una vida con sentido al lado de la familia, una familia que acepte, apoye y quiera a cada uno de sus miembros.

Cuando los padres acepten su realidad, iniciarán la búsqueda de los apoyos indispensables para su hijo. Estas respuestas positivas significan que los padres han aceptado que junto a ellos tienen a una persona valiosa en sí misma, con cualidades y virtudes.

Incluso, significa también que se han reconocido ellos mismos como personas que pueden salir adelante ante esta situación de adversidad, haciendo uso de sus

propias cualidades para beneficio de sí mismos, de su hijo con Parálisis Cerebral, de todo el sistema familiar y aún de otras familias en condiciones similares.

Además, muchos padres de familia que se encuentran en este tipo de situaciones, expresan haber salido beneficiados, pues descubren que son capaces de desarrollar habilidades que de no haber sido por su hijo quizá no se hubieran presentado.

Por otra parte, el desarrollo de este tema, me da la oportunidad de desenvolverme en uno de los tantos campos de estudio que le incumben a la Pedagogía, dentro de la educación informal de los seres humanos. La orientación familiar, en la que a los pedagogos nos corresponde asesorar u orientar a los miembros de una familia para que tomen decisiones y soluciones, y enfrenten o prevengan situaciones problemáticas con la finalidad de lograr una convivencia familiar.

Lo anterior y según Quintana (1993), se logra mediante un conjunto de técnicas, métodos, recursos y elementos encaminados a fortalecer las capacidades evidentes y/o latentes que tienen como objetivo el refuerzo de los vínculos que unen a los miembros de un sistema familiar para que puedan alcanzar los objetivos que tiene la familia como agente o institución educativa.

Y precisamente, proponer un programa educativo, que se lleva a cabo bajo la modalidad de taller cumple con los elementos enunciados por Quintana para cumplir con nuestra labor en el trabajo con padres de niños con Parálisis Cerebral.

Porque afortunadamente la Pedagogía nos da la oportunidad de trabajar con el ser humano en diferentes etapas de la vida, durante la niñez, la adolescencia, la

juventud, la adultez y vejez; y desde diversos campos de la educación, la familia, la docencia, la investigación, etc.

En este sentido, el trabajar con los padres de familia, deja ver que no solamente trabajamos con niños o en escuelas como maestros, sino que entre otros lugares, también podemos trabajar en una institución de educación especial, tanto con los hijos como con los padres, tal como es éste caso.

Como podemos ver, en realidad son muchos los ámbitos en los que los pedagogos podemos ejercer nuestra profesión y aún en una misma institución podemos trabajar en diversos espacios y con poblaciones diversas. Sin embargo, tal vez sólo nosotros, como pedagogos, lo tenemos claro. Por lo que es nuestra labor mostrar a las personas que hoy en día no tienen claridad al respecto de nuestra profesión lo que podemos hacer y por supuesto en dónde.

Por otra parte y aunque en este trabajo propongo un programa para llevar a cabo el trabajo con los padres una vez realizado el diagnóstico, también quiero resaltar que se requiere de mucho trabajo por parte de diferentes especialistas en el ámbito de la prevención, pues la gran mayoría de los casos de Parálisis Cerebral se deben a la falta de cuidados durante, en el momento del parto o después de él.

Pero como se ha mencionado en diferentes apartados a lo largo del desarrollo de este trabajo, la Parálisis Cerebral no tiene cura y tampoco es progresiva. Por lo tanto, cuando no se ha podido prevenir la presencia de ésta, resulta de suma importancia orientar a los padres para que inicien junto con su hijo un proceso de rehabilitación lo más tempranamente posible para aprovechar la plasticidad cerebral, pues mientras más tiempo se deja pasar, los niños aprenderán a realizar posiciones y movimientos incorrectos que pueden por un lado, dificultar aún más la realización de otros y por el otro, será más complejo para el niño reaprender la manera correcta de realizarlos pues a través de su constante repetición quedarán fijadas y reforzadas en el cerebro.

Por otra parte, la actitud que tomen los padres frente a su hijo, se verá seriamente marcada por su historia de vida, su personalidad, sus cualidades y defectos; pero también por la manera en que la persona encargada de enterarles del diagnóstico de Parálisis Cerebral se los da a conocer. Claro está que los pedagogos no tenemos el perfil para llegar a emitir un diagnóstico de esa magnitud y aunque si podemos hacer valoraciones pedagógicas y/o psicopedagógicas al niño; además de orientar a los padres por ejemplo en los temas abordados en los diferentes capítulos desarrollados en la presente tesis; la postura que adquiramos frente a la Parálisis Cerebral influirá en nuestro trabajo con los padres y en el trabajo de ellos con sus hijos.

En fin, donde sea que los pedagogos estemos laborando, debemos, por nuestra ética profesional y por el bienestar de la población a la que dirigamos nuestros esfuerzos; realizar un trabajo interdisciplinario, en el que lejos de pelear nuestro campo laboral, nos preocupemos por satisfacer las necesidades y demandas de las personas con las que trabajemos sin perder de vista lo que nos corresponde hacer desde nuestro campo de estudio.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, José María. *Cómo animar a un grupo*. El Ateneo. México, 1991. 225 pp.
- Aranda, Rosalía. *Estimulación de aprendizajes en la etapa infantil*. Editorial Escuela Española. España, 1996. 134 pp.
- Avilés, G. *Estructura familiar del anciano que acude al IMSS*. Tesina para obtener el grado de Lic. en Psicología. México, ENEP Iztacala. UNAM.
- Barbaranne, Benjamín. *Un niño especial en la familia*. Trillas. México, 1988. 84 pp.
- Barton, Len. *Discapacidad y sociedad*. Morata. Madrid, 1998. 183 pp.
- Bautista, Javier. *Autoestima en padres que tienen hijos con discapacidad*. México, 2001. Tesis de Licenciatura. FES Iztacala-UNAM.
- Bowley, Agatha. *El niño disminuido*. Médica Panamericana. México, 2001. 187 pp.
- Carvajal, Ana Cecilia. *Duelo*. Ararú, Revista para padres con necesidades especiales. No. 28. México, 1999.
- Casas Martínez, María de la Luz. *Manual de dinámicas para maestros y padres*. Trillas. México, 1998. 122 pp.
- Cázares González, Yolanda. *Manejo efectivo de un grupo*. Trillas. México, 1998. pp. 180
- Cratty, Bryant. *Desarrollo perceptual y motor en los niños*. Paidós. España, 1978. 400 pp.
- Cunningham, C. *Trabajar con padres*. Siglo XXI. España, 1988.
- Ehrlich, Marc I. *Amar a Sandra*. Ararú, Revista para padres con necesidades especiales No. 1. México, 1993.
- Eicher P. S. y Batshaw M. L. *Parálisis Cerebral*. Nueva Editorial Interamericana. México, 1993
- Finnie Nancie, R. *Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral*. La Prensa Médica Mexicana. México, 1976. 339 pp.

- Framo, J. *Exploraciones en terapia familiar y matrimonial*. Biblioteca de México. México, 1982.
- Freire, José. *Hijos que duelen*. Loma. México, 1992.
- Freixa Niella, Monts. *Familia y deficiencia mental*. Amaru. Salamanca, 1993. 174 pp.
- García Prieto, Ángel. *Niños y niñas con Parálisis Cerebral: descripción, acción educativa e inserción social*. Narcea. Madrid, 1999. 105 pp.
- Griesbach Guizar, Margarita. *Con la calle en las venas*. Fundación ednica I.A.P. México, 1999. 316 pp.
- Ingalls, F. *Impacto sobre los padres. Retraso Mental, la nueva perspectiva*. El manual moderno. México, 1982.
- Jesusalinsky, A. *Psicoanálisis y Deficiencia Mental*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires, 1988.
- Kew, S. *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*. SEREM. Madrid, 1975. 225 pp.
- Levin, Esteban. *La infancia en escena. Constitución del sujeto y desarrollo psicomotor*. Nueva Visión. Buenos Aires, 1995. 255 pp.
- Levitt, Sophie. *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Médica Panamericana. Madrid, 2001. 305 pp.
- Lomas Guzmán, Evarista. *El trabajo con padres de niños con discapacidad desde la perspectiva de grupo operativo*. México, 1998. Tesis de Licenciatura. FES Iztacala-UNAM.
- Manoni, M. *El niño retardado y su madre*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires, 1984.
- Matas, Susana. *Estimulación temprana de 0 a 36 meses*. Lumen. Buenos Aires, 1997. 244 pp.
- Padrón García, Ana Lucia. *Evaluación clínica infantil y educación especial*. Trillas. México, 2002. 214 p.
- Puyuelo Sanclemente, Miguel. *Logopedia en la PC*. Masson. Barcelona, 1996. 127 pp.
- Puyuelo Sanclemente, Miguel. *Parálisis cerebral infantil*. Aljibe. España, 2000. 145 pp.

- Quintana, José M. *Pedagogía Familiar*. Narcea. Madrid, 1993. 222 pp.
- Quiroz Aredondo, Adnora. *La paternidad y dinámica familiar actual desde un enfoque sistémico*. Tesis para obtener el grado de Lic. en Psicología. México, FES Iztacala. UNAM.
- Rey, André. *Retraso mental y primeros ejercicios educativos*. Cíncel. Colombia, 1987. 268 pp.
- Satir, Virginia. *Nuevas relaciones en el núcleo familiar*. Pax-Mex. México, 1991. 403 pp.
- S/a. *Los hijos discapacitados y la familia*. Serie escuela para padres en la comunidad. Trillas. México, 1998. 69 pp.
- S/a. *Mi hijo tiene Parálisis Cerebral*. Alternativas de Comunicación para Necesidades Educativas Especiales A. C. México, 2002. 22 pp.
- Topete Enríquez, Estrella. *Para conocer APAC*. Centro de Enseñanza y Desarrollo Organizacional. México, 2003.
- Valdez Fuentes, Ignacio. *Enfoque integral de la parálisis cerebral*. Ediciones Científicas. México, 1988. 232 pp.
- Villaseñor, Patricia. *Un hijo con discapacidad, nuestro proceso como padres*. Taller de capacitación y sensibilización para el trabajo con padres de niños y jóvenes con discapacidad. México, 2002.
- Weikart, Phyllis S. *Actividades clave para el desarrollo motriz del niño preescolar*. Trillas. México, 1997. 142 pp.
- www.inegi.gob.mx
- Encarta, 1995