



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**NECESIDAD DE CONSIDERAR A LA FAMILIA COMO
EL ELEMENTO CLAVE PARA EL LOGRO DE UNA
REHABILITACION INTEGRAL DE UN NIÑO
DISCAPACITADO EN ESPECIAL DE UN
NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL**

**T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
ANA MARLEN VAZQUEZ OSORIO**

Directora: Lic. **María de los Ángeles Herrera Romero**
Dictaminadores: Lic. **Julia Chimal Pablo**
Lic. **Leticia Sánchez Encalada**





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.

DEDICATORIA

Primeramente doy gracias a Dios por haberme permitido terminar mi carrera y por darme una familia que de manera incondicional me ha apoyado.

A mis padres por siempre apoyarme y acompañarme a cada paso. Gracias Papa, por siempre luchar y nunca darte por vencido a un qué has pasado por grandes adversidades siempre saliste a delante. Mama, gracias por siempre esta estar ahí, apoyándome y dándome palabras de aliento para seguir adelante cuando más lo necesite.

Brenda , gracias porque siempre me has llevado en tus oraciones, por estar cuando más lo necesitaba, por apoyarme en cada una de mis decisiones y un que me equivoque siempre me tendiste la mano.

Y en especial a dos personitas que cambiaron mi vida por completo, llegaron en momentos diferentes, pero justo cuando más los necesitaba:

David tu diste un giro completo a la manera de ver la vida, la forma en la que te has aferrado a vivir , es incomparable, todos los días me das una gran lección, te agradezco el hecho de regalarme un sonrisa , la cual siempre me recuerda el grande milagro que Dios ha hecho en nuestras vidas, gracias por ser la inspiración de este trabajo, el cual ha tenido la finalidad de poder entender por las cosas que pasa día con día y poderte ayudar.

Benjamín, gracias por estar conmigo, tú me has enseñado a luchar a no dejarme caer, le brindaste un sentido a mi vida, sé que tengo que salir adelante para poderte dar una vida llena de amor y felicidad, gracias por darme la hermosa experiencia de ser MAMA.

Y por supuesto a mis inseparables amigas, porque están ahí siempre que las necesito, dándome aliento y tendiéndome su mano, por han sido mis confidentes, mis cómplices, porque los mejores momentos de mi vida los he pasado con ustedes..... Mayeli, Dulce, Roxana, gracias por ser mis mejores amigas.

INDICE

RESUMEN

INTRODUCCION

1

Capitulo 1 Daño Cerebral

7

1.1 Maduración Neurológica

8

1.2 Definición de Daño Cerebral y Clasificaciones

12

1.3 Clasificación Internacional de Enfermedades

13

1.4 Etiología del Daño Cerebral

15

1.5 ¿Quién tiene Daño Cerebral y Quien no?

19

1.6 ¿Cuántos Niños hay con Lesión Cerebral?

24

Capitulo 2 Aspectos Generales de la parálisis Cerebral

27

2.1 Antecedentes

29

2.2 Panálisis Cerebral Infantil (PCI)

30

2.3 Etiología

32

2.4 Tipos de Parálisis Cerebral

35

2.5 Aspectos neurológicos de la parálisis Cerebral

39

2.6 Problemas Asociados a la parálisis Cerebral

42

2.7 Desarrollo de la parálisis Cerebral

45

2.8 Imagen Corporal

48

2.9 Tratamiento para la parálisis Cerebral

50

Capitulo 3 parálisis Cerebral: Consideraciones Entorno a la Familia

53

3.1 Adaptación De las Familias con un hijo con parálisis Cerebral

57

3.2 Participación de las Madres en la Rehabilitación

Del niño con parálisis Cerebral

68

3.3 El Valor de la Familia

70

CONCLUSION

79

REFERENCIAS

87

RESUMEN

El presente trabajo tiene la finalidad de aportar ayuda a familias que tengan niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y hacer notar la importancia que todos los miembros de la familia tienen en la rehabilitación de un niño con PCI; por lo cual el presente trabajo se Constituye por 3 capítulos

En el primer capítulo abarcare puntos esenciales en Fisiología y anatomía del cerebro, llevándolos desde el significado que brindamos a Daño cerebral, con la finalidad de ver el origen de los diferentes significados que podemos brindar a un apalabra la cual puede marcar o etiquetar para toda la vida a una persona.

El segundo capítulo tratara de aspectos generales de la PC para poder comprender los alcances que tiene dicho padecimiento. El desarrollo psicomotor es un proceso continuo mediante el cual el niño adquiere habilidades gradualmente mas complejas que le permiten interactuar cada vez mas con las personas, los objetos y las situaciones de su medio ambiente; pero este proceso no siempre ocurre sin dificultades.

Y por ultimo hablare de la familia y de la importancia que esta tiene el desarrollo y rehabilitación de niño con parálisis cerebral. Cuando nace un integrante de la familia y es diagnosticado con parálisis cerebral, los demás miembros de la familia adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia. Además, afectan otros importantes escenarios, o contextos ecológicos, donde funciona el individuo con necesidad de educación especial.

INTRODUCCION

Las personas con parálisis cerebral constituyen una población a la que casi no se le toma en cuenta por su afectación neuromotora. Considerando que para el desarrollo y la rehabilitación de estas personas es vital el apoyo de los padres, resulta imprescindible trabajar con los conflictos y emociones de cada uno de ellos, que en numerosas ocasiones limitan u obstaculizan el desenvolvimiento de sus hijos, especialmente del hijo con parálisis cerebral.

La parálisis cerebral se conocía con el nombre de pequeña enfermedad y fue descrita originalmente por un cirujano inglés. Se le dio el nombre de parálisis cerebral a partir de los estudios realizados en el año de 1889 por el Dr. William Osler.

Se entiende por parálisis cerebral a toda aquella alteración de la función motora, debido a un defecto, lesión o enfermedad del sistema nervioso central, contenido en la actividad craneana, no evolutivo y que ocurre en un periodo de desarrollo neurológico temprano, con frecuencia se asocia a diversos trastornos de la esfera neuropsíquica, sensorial y del lenguaje. Se manifiesta como una condición caracterizada por parálisis, debilidad, incoordinación o cualquier otra aberración de las funciones motoras. (Juárez, P. H., 1994).

Los orígenes de este concepto se remontan a los trabajos realizados por educadores con respecto al retardo mental en sujetos que tenían daños cerebrales, en busca de una recuperación de sus habilidades cognitivas.

Después de la Primera Guerra Mundial comienza a aparecer dentro de la psiquiatría el concepto de privación Psicológica, claramente ligado al fenómeno de posguerra. Siguiendo por esta rama John Bowlby (1951) (Citado

en: Álvarez, F., 2000), en su libro *Maternal Care and Mental Health*, recopiló la información que hasta la fecha se tenía sobre este tema, y concluyó que era necesario proporcionarle al niño, un especial ambiente rico en estímulos y crearle un cálido afecto y relaciones emocionales satisfactorias con su madre biológica o con una madre sustituta. La falta de este lazo afectivo produciría trastornos mentales severos y dependiendo del tiempo y la intensidad de la privación materna, podrían ser irrecuperables o irreversibles. Sin embargo, posteriormente, se pudo identificar que no era la existencia de una madre, sino una baja de la intensidad afectiva, que se puede producir en presencia de la madre biológica (Eyer, E.. 1995).

Ya para el año de 1965, los progresos de la investigación y de la ciencia, particularmente lo que guarda relación con el desarrollo orgánico y funcional del individuo, demostraron que las experiencias que sufre el hombre durante su vida influyen en su desarrollo psíquico y en su conducta.

De aquí surgen numerosos estudios que han buscado relacionar las experiencias tempranas de los niños con las manifestaciones de su vida futura, y se le ha concedido mayor importancia a la relación madre-hijo, como un factor primordial que influye en el desarrollo humano.

Las experiencias que se han centrado en el valor de la madre como estímulo positivo, sus conclusiones se orientan a concederle un valor primordial a la presencia materna como apoyo para un desarrollo infantil normal, dado que la madre crea un ambiente positivo para el niño. En estudios de este tipo se encontró que ocurrían simultáneamente 2 eventos: La ausencia de la madre y las condiciones negativas físicas y ambientales, que o eran las más favorables; así, un análisis integral ha planteado que las deficiencias encontradas en los niños se podrían deber tanto a la ausencia de la madre como el ambiente físico y material empobrecido, en donde el niño se desarrolla y adquiere sus experiencias cotidianas.

Además del aporte cognitivo, la madre es en si misma la que enriquece el ambiente que rodea al niño. Ella le habla con frecuencia, le organiza su medio, le alimenta y ejerce sobre el una protección física, todo lo cual en conjunto hace que se enriquezca el lugar donde crece el niño. Así pues, un gran problema para los países tercermundistas es la falta de la madre física, ya sea por el abandono o por la necesidad de trabajo, sin que ocurra una real situación materna, por esta razón es urgente formar profesionales para que las instituciones y las guarderías infantiles enfatizen el enriquecimiento del ambiente y eviten daños en la estructura cognitiva del niño (Villanueva, S., 1991)

Así bien, durante las 2 últimas décadas se ha mostrado un gran interés por estudiar programas para tratar niño de **alto riesgo**.

Hoy día, las investigaciones buscan medidas cualitativas y no cuantitativas. Dichas medidas cualitativas son, la satisfacción de los padres, la aceptación social y las impresiones clínicas. El cambio viene unido al giro en la orientación de los programas. Hace 10 años estos estaban centrados en el niño olvidando los efectos positivos que resultaban de los padres y el ambiente.

En la actualidad las personas con parálisis cerebral constituyen una población considerable, que , por su afectación física, no es menos importante. Uno de los factores que influye en la rehabilitación de este grupo de individuos es el sentimiento de tristeza y desesperanza de la madre, los cuales frecuentemente las conducen a rechazar o sobre proteger a sus hijos , limitando o impidiendo así, el desarrollo de sus habilidades.

Ante situaciones imprevistas, como el diagnostico de parálisis cerebral, un individuo pasa por diferentes fases emocionales, tales como la negación, depresión, agresividad y sentimientos de culpa y ansiedad.

La forma en que la familia enfrenta el problema muestra una amplia gama de posibilidades y pasa por diferentes estadios que serán objeto de posterior análisis, y guarda estrecha relación con la magnitud de la discapacidad que afecta al niño. También es variada la forma de responder ante el problema de cada uno de sus miembros; mientras unos asumen una actitud positiva, otros desarrollan sentimientos de culpa o llegan incluso al rechazo del niño afectado por la Parálisis Cerebral.

Es común que la familia culpe al médico que atendió el parto por no haber detectado oportunamente la complicación que determinó el problema, pero, de forma general, lo que es común a todos es que nadie, en ese primer momento, cuando se entera que el niño tiene problemas por su curso atípico de desarrollo o cuando recibe el diagnóstico de que es portador de una lesión cerebral, sabe qué hacer o como actuar, pues la sociedad nos prepara durante generaciones para tener una descendencia sana, pero por ninguna parte recibimos información de cómo enfrentar una descendencia con problemas.

Cuántas preguntas surgen en la familia en ese momento: ¿Podrá caminar?, ¿Será retrasada mental?, ¿Podrá hablar?, ¿Se morirá? La vida, a partir de ese momento, no será la misma, deberán realizar una reestructuración de sus hábitos, de sus expectativas, de su economía, de sus costumbres, de sus aspiraciones.

Cómo podrán enfrentar el problema dependerá, en gran medida de su experiencia previa, su estabilidad, nivel cultura, capacidad de adaptación, situación económica, creencias religiosas, aspiraciones y de la ayuda que reciban del medio que les rodea.

Resulta incuestionable la enorme variedad de formas de reaccionar ante el problema, no solo en la familia en su conjunto, sino entre cada uno de sus miembros en particular, No existen tampoco fórmulas universales para lograr neutralizar el impacto negativo que esta situación representa.

Las formas de responder la familia cuando recibe la noticia de que su hijo es portador de una Parálisis Cerebral, se pudieran agrupar de manera muy general en:

- **NEGACIÓN**
- **DEPRESIÓN**
- **AGRESIVIDAD Y SENTIMIENTOS DE CULPA-ANSIEDAD**

No podemos perder de vista que cada niño es individual, tanto en su personalidad y forma de ser, como en su discapacidad, y paralelamente, cada familia, e incluso cada miembro de la familia, tiene también su individualidad como ser humano y su individualidad en la forma de responder ante la discapacidad del niño. El apoyo del equipo de salud, especialmente del médico de familia y del equipo de la atención primaria, así como el de otros padres, que ya pudieron superar el impacto inicial del problema, permite transformar a la familia en un elemento positivo para el tratamiento del niño, y permite neutralizar los aspectos negativos en su modo de responder a la agresión.

Educar a la familia y como enfrentar el problema de su hijo, adiestrarla en como reducir las barreras que limitan su integración social, enseñarla a evaluar, no lo que el niño no puede hacer sino aquello que si es capaz de lograr, educarla en como evitar la sobreprotección, la lastima, convertirla en verdaderos activistas del tratamiento de forma que todo el tiempo en que el niño este despierto este desarrollando una actividad con un fin terapéutico.

Enseñarla a como lograr que, a pesar de su discapacidad, el niño sea cada vez más independiente, permitirle aprender a manejar adecuadamente los desajustes psicológicos, crisis de depresión y agresividad. Conservar la estabilidad de la pareja que con tanta frecuencia se pierde, como fruto de las consecuencias del mal manejo de la discapacidad del niño, y los sentimientos de culpa o de responsabilidad de los padres.

Ayudarla a integrarse a organizaciones de padres, a partir en reuniones con otros padres que enfrentan el mismo problema y a intercambiar experiencias y puntos de vista en un parte esencial del programa de tratamiento.

El interés por realizar esta investigación radica en la preocupación por enriquecer la participación de las familias en la rehabilitación de sus hijos que sufren parálisis cerebral, puesto que, con frecuencia el diagnóstico de parálisis cerebral de un niño provoca en la familia una depresión en mayor o menor grado debido a la pérdida de las expectativas depositadas en el antes de conocer el diagnóstico, y que de una u otra forma retarda o dificulta la rehabilitación del niño, ya que, una de las causas principales de los problemas emocionales de las madres provienen de la familia y la sociedad que enfatizan los impedimentos del niño y les reitera la experiencia de fracasar, pues en un mundo orientado hacia el éxito y la perfección aparentes, una persona con alguna discapacidad nos confronta con nuestros propios límites.

CAPITULO I

DAÑO CEREBRAL

El contenido de este capítulo, trata de la maduración neurológica y es una revisión en la que se explican conceptos básicos como los de crecimiento, maduración y desarrollo, los cuales poseen una gran importancia para el estudio del daño cerebral, puesto que existen múltiples factores que pueden producirlos, tales como la Isquemia (disminución de la irrigación sanguínea), la desnutrición, la falta de estimulación sensorial, los traumas craneoencefálicos, etc.

El efecto de estos factores sobre el sistema nervioso central (SNC) es distinto según el grado de maduración, por ejemplo, la Isquemia cerebral transitoria que se produce en el recién nacido durante un parto prolongado, tiene efectos mas nocivos que la Isquemia producida en el adulto, a causa de la Arteriosclerosis Cerebral. De aquí que se hable de periodos críticos del desarrollo cerebral, o de periodos vulnerables.

Durante mucho tiempo se pensó que el niño al nacer, tenía el sistema prácticamente conformado y que después del nacimiento solamente terminaban de mielinizar los tractos nerviosos. En la actualidad sabemos que cuando el niño nace tiene formada la mayor parte de las células nerviosas, y que el número de terminaciones sinápticas se incrementan notablemente después del nacimiento; así, la mielinización se completa hasta los diez años (Mielinización del cuerpo calloso). De aquí que, durante los primeros años de la vida, los factores ambientales adquieren una gran importancia: Si son adecuados, el sistema nervioso se desarrollara en mejores condiciones. Incluso se cree que factores ambientales propicios, como una sana nutrición y una estimulación sensorial adecuada, desempeñan un papel de suma importancia en la compensación del sistema nervioso después de un daño. Se habla entonces de la plasticidad del sistema para recuperarse de una agresión. Estos conceptos son básicos para las acciones terapéuticas y de rehabilitación (Gómez, 2000).

Daño o disfunción son dos conceptos que se utilizan muchas veces de forma indistinta; sin embargo, se considera que existe un daño cuando mediante algún procedimiento que evalúa la estructura del sistema nervioso se demuestra una lesión anatómica; los tumores cerebrales y los infartos producidos por la oclusión de algún vaso en el mismo órgano, son ejemplos claros de daño. Cuando no puede demostrarse una lesión anatómica pero se comprueba la existencia de un déficit o una alteración del funcionamiento cerebral se habla de disfunción.

En los niños, se hace referencia al daño cerebral cuando, previo examen neurológico, se encuentran signos y síntomas de una lesión localizada, como en aquellos casos en los que es evidente una lesión motora o una lesión en alguna vía sensorial. En cambio, se dice que existe disfunción cuando, por medio del examen neurológico, no es posible demostrar la presencia de una alteración localizada debido a que el resultado del examen es normal o se observan solamente ligeras alteraciones que impiden una localización. Axial desde el punto de vista del examen neurológico, se distingue entre signos y síntomas duros y blandos. Entre los primeros se encontrarían, por ejemplo, una parálisis o la presencia de convulsiones; entre los segundos, una ligera torpeza motora o una alteración del sueño. Los signos duros se relacionan con un daño orgánico y los blandos, sino puede comprobarse por otros métodos la presencia de lesión, con una disfunción.

1.1 Maduración Neurológica

Existe una secuencia natural en el desarrollo del sistema nervioso central (SNC), esta secuencia temporal produce una serie de eventos organizados y correlacionados con la morfología (neuronas, dendritas y otros elementos tisulares del cerebro), con la bioquímica (enzimas, proteínas, lípidos, neurotransmisores, particularmente de distintos eventos metabólicos cerebrales y sobre todo aquellos modulados por los sistemas de control limbo-hipotálamo-hipofisarios), con la electrofisiología (neurotransmisión, el desarrollo de un electroencefalograma de

los potenciales evocados y de la actividad receptor-efector, como de los reflejos simples y complejos) y actividades conductuales consideradas como instintivas y aprendidas. Muchos de estos procesos son dependientes del tiempo, es decir, ocurren durante ciertos periodos de desarrollo cerebral. En algunas circunstancias, ocurren con relaciones específicas mayores y entonces pueden observarse diferentes periodos críticos para cada proceso.

Es evidente que alguno de los factores que controlan interferencias en el desarrollo del sistema nervioso central se hallan relacionados con influencias genéticas, como cuando los genes actúan para producir ciertos cambios en el desarrollo cerebral en la morfología y en algunos sistemas bioquímicos; sin embargo, también las influencias ambientales externas son significativas, particularmente las drogas y las radiaciones.

El concepto de periodos críticos del desarrollo cerebral recibió un gran impulso en 1955, cuando Flexner, en sus investigaciones acerca de la bioquímica del sistema nervioso, mostró la actividad de los patrones enzimáticos y funcionales del desarrollo del cerebro indicando que la diferenciación de los neuroblastos en células nerviosas conlleva a una serie de cambios químicos, fisiológicos y estructurales, todos ellos cercanamente relacionados en el tiempo.

El periodo crítico del desarrollo se le denomina también periodo vulnerable. Los periodos de vulnerabilidad también coinciden con los tiempos de más rápido crecimiento del cerebro, cuando existe una secuencia intrincada de múltiples eventos anatómicos y neuroquímicos, cada uno en diferentes regiones del cerebro, que a su vez podrían tener sus propios periodos de la alta vulnerabilidad. En su forma más simple, el concepto de vulnerabilidad indica que si un proceso de desarrollo es restringido por un agente en el momento de su más rápida velocidad de desarrollo, este agente no solo retardará el proceso en cuestión, sino también tardará o detendrá sus resultantes, aun cuando la influencia restrictiva sea removida y pueda obtener una total rehabilitación.

En este marco, el periodo vulnerable y el periodo crítico estarían correlacionados pero no podrían significar exactamente lo mismo. De estos dos conceptos, han quedado prácticamente establecidos dos importantes corolarios.

a) La severidad de la restricción requerida para producir sus últimas consecuencias puede ser menor si se le aplica antes del tiempo de mas rápido crecimiento de la estructura y la función, y

b) El mismo efecto puede alcanzarse mas tarde en el desarrollo, pero solo por un restrictor más grande y sobre un periodo mas largo.

Por tanto, estos periodos son altamente cruciales en el desarrollo temprano del sistema nervioso central.

Los eventos maduracionales específicos pueden variar en diferentes áreas del sistema nervioso central, lo cual se puede aplicar particularmente a la cronología subcortical, que es más temprana que la cortical.

La maduración de las funciones psicológicas tiene considerables variaciones, pero tales funciones pueden ser modificadas mediante la manipulación de la secuencia del desarrollo.

Parece haber poca duda acerca de que en determinados momentos del desarrollo cerebral existen influencias, ya sean biológicas o determinadas por el ambiente, que pueden modificar tanto el desarrollo cerebral como la conducta secundaria a tal desarrollo. Hay dos periodos muy importantes:

a) El periodo postnatal, que de hecho se extiende desde el momento inmediato al nacimiento hasta el primer año de vida.

b) El periodo alrededor de la pubertad, durante el cual los cambios significativos en el balance hormonal tiene un efecto modificador en la conducta.

Los términos desarrollo, maduración y crecimiento, frecuentemente se emplean como sinónimos, pero no son idénticos.

Desarrollo es un concepto de orden superior que supedita a los términos crecimiento y maduración. Todos ellos sintetizan ideas biológicas asociadas con la organización de los procesos vitales de las estructuras vivas. El término desarrollo se refiere a procesos de cambio continuo en la historia de la vida de un individuo.

Los cambios secuenciales que son una característica de desarrollo en su mayor parte resultan progresivos e irreversibles, independientemente de si son moleculares, fisiológicos o conductuales. Los cambios del desarrollo son dependientes de la edad y consisten en transformaciones de la estructura y de la función de un organismo y en sus sistemas constituyentes, de acuerdo con una secuencia o tabla cronológica que, frecuentemente, permite identificar estados separados del desarrollo.

El desarrollo consiste en cambios cuantitativos en el número de elementos que constituyen un organismo y en cambios cualitativos cuando aparecen nuevas estructuras o funciones.

El crecimiento y la maduración son constituyentes del desarrollo pero se convierten en problemas cuando se tratan de definirlos en forma precisa. En términos cotidianos, el crecimiento describe un incremento en tamaño; pero en una escrutación más acuciosa, crecimiento es un término problemático, se trate del nivel molecular, celular, de órganos o del tamaño total del organismo o del peso corporal. Como crecimiento da la impresión de ser un término más tangible y más fácil de medir que desarrollo, se ha empleado metafóricamente en diversas discusiones acerca de los cambios del desarrollo en la conducta y en las funciones mentales, especialmente de las capacidades cognoscitivas (Dekahan, Publicada por Williams y Wilkins Co. 1959).

El termino maduración implica procesos que llevan a una condición de acabado, listo, maduro. La palabra se ha empleado con un énfasis en la idea de “desenrollar”.

Desafortunadamente, la noción de maduración ha quedado como sustituta de control genético del desarrollo en general. En el contexto de los conceptos de desarrollo, el termino maduración tiene la connotación precisa de propiedad particular o función, y solamente si se relaciona con ella; es decir, solo a una función específica se le puede considerar que madura; en cambio, si maduración se utiliza en forma general o con un sentido amplio e inespecífico, entonces la palabra simplemente es sinónimo de desarrollo.

1.2 Definición De Daño Cerebral Y Clasificaciones.

De forma concreta, daño cerebral se refiere “a una lesión en las estructuras cerebrales de forma súbita en personas que, sufren un daño en un momento posterior de su vida. La lesión cerebral mas frecuente es el traumatismo craneoencefálico (TCE) producido por accidentes de trafico, laborales, deportivos, caídas, falta de oxigenación en el cerebro o agresiones. Si bien, existen otras muchas causas, como tumores cerebrales, anoxias cerebrales”.

A la hora de valorar las clasificaciones del daño cerebral existen diferentes perspectivas desde donde abordarlo. Por un lado tenemos la clasificación internacional de enfermedades, que lo clasifica en función de que el daño afecte a la estructura ósea o la zona intercraneal. La segunda clasificación elegida lo hace en función de si existe solución de continuidad con el exterior. La tercera lo clasifica, por el momento de inicio de las lesiones, en iniciales y secundarios. La cuarta utiliza la escala de coma de Glasgow y la amnesia postraumática para clasificarlo según su gravedad (Villanueva, 1991).

1.3 Clasificación Internacional De Enfermedades.

Se clasifica el daño cerebral en función de que el daño afecte a la estructura ósea o a la zona intercraneal. Esta clasificación se basa en criterios patológicos más que clínicos. La gravedad del daño también es difícil de identificar por los códigos. Esta clasificación de 3 códigos no hace referencia a la duración o grado de deterioro, que es el criterio clínico de gravedad más reconocido (Harmony y Alcatraz, 1987).

- Fractura de cráneo, espina o tronco:

N800: Fractura de la corteza del cráneo
N801: Fractura de la base del cráneo
N802: Fractura de los huesos faciales
N803: Otras fracturas no clasificadas
N804: Fracturas múltiples

- Daño intercraneal:

N850: Conmoción
N851: Laceración cerebral o contusión
N852: Hemorragia extradural, subdural, subaracnoidea, tras el daño cerebral
N853: Otras hemorragias no específicas
N854: Daño intercraneal u otro en específico

*CLASIFICACION BASADA EN LA GRAVEDAD DEL TRAUMATISMO
CRANEOENCEFALICO*

Los criterios que se utilizan para juzgar la gravedad de un daño cerebral son la puntuación inicial que se obtiene en la escala de coma, la duración el coma y del estado confusional posterior y las caracterizas de la amnesia (Harmony y Alcatraz 1987).

CLASIFICACION SEGÚN LA ZONA DAÑADA

Esta clasificación puede tener un importante daño en el cráneo, el cerebro o los vasos.

- Daño cerebral

Contusión del cuero cabelludo
Laceración del cuero cabelludo
Hematoma subaleal

- Daño Grave
 - Del cráneo

Fractura lineal
Fractura con hundimiento
Fractura basilar

- Del cerebro

Conmoción
Confusión
Laceración <ul style="list-style-type: none">• Fuerza de corte• Heridas penetrantes• Laceración por fragmentos hundidos

- De los vasos

Arterias
Venas
Senos mayores

1.4 Etiología Del Daño Cerebral

Un número relativamente elevado de personas que tienen un daño cerebral han sufrido lesiones cerebrales durante el parto o en el periodo inmediatamente siguiente. La causa obedece, generalmente a una deficiente oxigenación del cerebro, pero puede tratarse también de una infección o de una lesión toxica.

Entre los miles de niños con lesión cerebral, se observa, por ejemplo, al niño cuyos padres tiene un factor Rh incompatible, que determina una incompatibilidad de sangre entre la madre y el niño; al niño cuya madre sufrió de varicela o alguna otra enfermedad contagiosa durante los tres primeros meses de su embarazo; al bebe cuya madre durante su embarazo pasa por periodos en que obtiene suficiente oxigeno para cubrir sus necesidades y las de su bebe.

Vemos también al bebe prematuro y que todavía no esta terminado al ser expulsado a este mundo. Pocos bebes sobreviven si nacen antes del séptimo mes prenatal, pero del séptimo mes en adelante, cada día que pasa, su sobrevivencia es mas probable. De todos los factores que pueden asociarse con la lesión cerebral, el de premadurez es el más frecuente de los casos clínicos. Por supuesto, no significa que siempre un bebe prematuro debe estar lesionado del cerebro.

Los niños prematuros son particularmente susceptibles a la deficiencia de oxígeno y durante los tres primeros meses de vida fetal, son sensibles a la infección, por ejemplo, a los toxoplasmas, que pueden pasar a través de la placenta y seguir su camino hacia el cerebro del feto, en donde pueden producir lesiones que conduzcan a la ceguera, sordera, falta de habla o de movimiento. Existe también cierto riesgo de encefalitis o meningitis en los niños, particularmente si estas afecciones son producidas por virus. El daño cerebral puede presentarse en distintas partes del cerebro, alterando a menudo funciones distintas de la inteligencia.

Cuando existe parálisis, la afección se denomina parálisis cerebral, sus síntomas de esta lesión son, espasmos musculares, defectos de lenguaje, entorpecimiento de la actividad motora gruesa y fina y nerviosismo.

El daño puede obedecer a diversas causas, inflamación, malformación, hemorragia y compresión durante el parto o en algún otro momento, los daños aparecen invariablemente al azar. Los signos característicos de la parálisis son la rigidez y la espasticidad.

La parálisis cerebral es producida por la lesión de los centros cerebrales que gobiernan los músculos. Puede existir también lesión de los núcleos de la base y del tallo cerebral, con movimientos involuntarios desordenados, o del cerebelo en cuyo caso se altera el sentido del equilibrio. El efecto del daño oscila

desde la rigidez de una mano, un brazo o una pierna, hasta la parálisis completa de la mayor parte del cuerpo. Más de una tercera parte de los casos presentan ataques de espasmos, que pueden ser desencadenados por alguna otra enfermedad, aunque también pueden no obedecer a una causa aparente. En muchos de los casos la lesión cerebral produce trastornos de lenguaje y a menudo se presenta estrabismo.

Vemos a los bebés postmaduros que en apariencia están más formados que los otros, pero de nuevo, la pregunta de cuál es la causa y cuál el efecto no es fácil de responder. Es posible que en alguna de estas circunstancias la lesión cerebral sea la que cause la postmadurez o la premadurez y no al revés. Sin embargo, por lo general observamos estos hechos asociados con los niños lesionados; ah bebés cuyas madres han tenido que sacarse muchas radiografías durante el embarazo; aun pequeñas cantidades de rayos X durante los días iniciales pueden ser dañinos. La mayoría de los departamentos de rayos X rehúsan tomar radiografías de madres embarazadas, en particular durante los primeros días de embarazo, pero algunas veces las madres no saben que están embarazadas.

Debido a que el proceso de parto es en sí mismo tan importante, la cantidad de niños que son nacidos de cesárea es como tres veces mayor a la de los nacidos por vía normal. De nuevo existe la posibilidad que el niño haya tenido que nacer mediante cesárea debido a que tenía una lesión cerebral más que a la inversa.

También se ve con matices trágicos al niño que está por nacer y cuyo parto es retrasado ya sea por que la madre no localiza al doctor o por que el doctor no llega a tiempo para atenderla. En estos casos, por lo general se retrasa el parto, lo que provoca que la madre se ponga en pie o cruce sus piernas para evitar que nazca el bebé. Se ha visto tanto de estos casos que se está seguro por completo que retrasar el parto es una pésima medida.

También se encuentra al bebe que tuvo problemas obstétricos, tales como placenta previa, placenta abrupto y otros problemas durante el proceso del parto. El bebe puede estar en una posición que haga muy difícil, incluso, imposible su alumbramiento. En estos casos, el bebe debe ser manipulado antes de nacer, estos casos también son motivo de controversia si la lesión cerebral provoco el problema, o si el problema provoco la lesión.

Hace mucho tiempo se pensaba que un alto número de niños con lesión cerebral eran producto de prácticas obstétricas inadecuadas. Sin embargo, ahora se cree que esto es poco común y que sólo un número pequeño de niños con lesión cerebral son resultado de malas prácticas. En general, lo que dificulta el parto son ciertos factores preexistentes en el niño.

El cerebro también puede lesionarse después del nacimiento. Por ejemplo un bebé que a los 2 meses se cae de la cuna, lo que le causa la formación de coágulos de sangre en el cerebro(que se llaman hematomas subdurales), que lesionaron su cerebro sano.

Asi también, se tiene al niño que inhala ciertos insecticidas, que pueden causarle la muerte o una lesión cerebral muy severa. O al niño que sufre de algún accidente como por ejemplo caerse en un alberca, el cual queda inconciente y no llega el oxígeno necesario a su cerebro; al niño que sufre sarampión o alguna otra enfermedad infecciosa, o que tiene encefalitis con una temperatura muy alta y que, como consecuencia, padece una lesión cerebral; al niño que durante un cirugía sufre un paro cardiaco, y que durante el tiempo en que su corazón no latió, no le llegó el suficiente oxígeno a su cerebro y sufre una lesión.

Todos los casos descritos y muchos más, son personas que padecen una lesión cerebral, que significa tener un cerebro de buena calidad con muchas células muertas.

Pero por otro lado, está el hecho de que la mayoría de nosotros padecemos alguna lesión cerebral, pero la diferencia es que en este momento no son tantas las células muertas.

1.5 ¿Quién Tiene Daño Cerebral Y Quien No?

Si se pudiera estar de acuerdo en lo que significan los diversos términos utilizados para describir a los niños con daño cerebral, se avanzaría un gran trecho en el camino para resolver esos problemas.

El doctor Menninger, gran psiquiatra estadounidense de la clínica Menninger comentó una vez que cuando el hombre descubre una enfermedad misteriosa, se inclina a colgarle etiquetas, por que siente que al hacerlo de alguna manera logra un grado de dominio sobre ella. El doctor Menninger señala que lejos de aclarar las cosas provoca confusión (Muñoz, y Quemada, 1997).

La confusión de la terminología es un problema en el mundo del niño con daño cerebral; puesto que se utilizan diversas terminologías, como por ejemplo: *niño con lesión cerebral, niño retrasado mental, deficiente, con parálisis cerebral, con perturbaciones emocionales, espástico, flácido, rígido, epiléptico, autista, atetoide, o hiperactivo, etc.* Y la pregunta obligatoria es ¿que significa todos estos términos? ¿Es lo mismo un niño con lesión cerebral que un niño retrasado mental o un deficiente mental? ¿Padecen todos ellos de perturbaciones emocionales, o se trata de un problema diferente? ¿Y que sucede con los niños con parálisis cerebral? ¿Los niños con parálisis cerebral son todos espásticos, flácidos ambas cosas o ninguna de ellas?

Ahora bien ¿Qué significa con exactitud estos términos, siempre quieren decir lo que dicen? Tomemos el término perturbación emocional. A muchos niños con daño cerebral se les diagnostica una perturbación emocional. ¿Que significa esto, acaso intenta reemplazar el daño cerebral como diagnóstico, es decir, tiene

este niño una perturbación emocional en vez de un daño cerebral? O ¿esta sufriendo en forma simultánea ambas? Si significa lo que dice, entonces, todos sufrimos de perturbaciones emocionales. No creo que nadie en sus 5 sentidos pueda leer la primera plana de cualquier periódico de una gran ciudad sin perturbarse. Por otro lado, si el termino perturbación emocional como se usa para diagnosticar a niños con daño cerebral no significa lo que dice.

Ahora tomare el término que quizás es más conocido: la parálisis cerebral. Para algunas personas parálisis significa temblar. Como el cerebro no puede temblar ni estar paralizado, es obvio, la expresión parálisis cerebral no quiere decir lo que dice.

Una gran autoridad en la materia de parálisis cerebral ha dicho que el término quiere dar a entender *un conjunto muy específico de síntomas producidos por un tipo muy específico de lesiones localizadas de manera específica en el cerebro*. Esta definición bastaría como expresión y como diagnostico si no fuera por que otra gran autoridad en el tema ha dicho que parálisis cerebral significa otra cosa: *la parálisis cerebral es cualquier cosa que le sucede a un niño del cuello para arriba*. También esto bastaría sino fuera por la primera autoridad. Por desgracia, este desacuerdo no termina con estas dos autoridades. Hay tantos significados como hay autoridades en el campo.

El termino parálisis cerebral puede dividirse en varias categorías, una de las cuales es la parálisis cerebral atetoide. En algunas clasificaciones este término se divide en subterminos que describen 10 o 12 tipos de atetoides. El doctor Fay, quien es autor y coautor de varios métodos de clasificación, en un intento inicial por tener algo de orden en el caos, acostumbraba a decir que solo había 2 tipos de atetoides. Los dos tipos eran “los que la tiene y los que no la tienen”. Esto reducía bastante el tipo de atetoides. Al final llego a estar de acuerdo con el DR. Menninger, en el sentido de que la reafirmación de la terminología añadía más confusión que claridad (Harmony y Alcatraz, 1987).

El problema con casi todos los nombres mencionados y con muchos otros que existen es que cada vez que los usamos agravamos el error de confundir el síntoma con la enfermedad.

Un buen ejemplo es el término muy popular de retraso mental. No existe tal enfermedad. El retraso mental es un síntoma, puede estar producido por enfermedades muy diferentes. Uno puede tener retraso mental por que su mamá y papá tenían factores de riesgo. Se puede tener el síntoma de retraso mental si ha sido atropellado por un automóvil, también si el cordón umbilical se enredo en el cuello del bebe antes o durante el parto, si el niño ha sufrido sarampión, etc. Y así en forma sucesiva debido a cientos de diferentes enfermedades y lesiones que pueden dar resultado al síntoma de un retraso severo, ligero o moderado. Hablar sobre retraso mental como si fuera una enfermedad no solo no es científico sino, lo que es más importante, acarrea ciertos retrasos en descubrimiento de respuestas racionales a los problemas. El retraso mental es, un síntoma como la fiebre, ningún síntoma es la enfermedad. Si se ataca con éxito la enfermedad, los síntomas desaparecen de forma espontánea. Axial mismo si se ataca la lesión cerebral que produce el retraso mental, este desaparecerá también de forma espontánea.

Axial pues, los términos *niño retrasado mental, deficiente, con perturbaciones emocionales, espástico, cuadrapléjico, hemipléjico y diplejico* son otros tantos de los innumerables términos para denominar a los niños con daño cerebral, todos son síntomas; ninguno enfermedad.

Todos estos síntomas, que sufren los niños con necesidad de educación especial pueden ubicarse dentro de tres categorías(Pelegrin; Muñoz y Quemada,1997):

- 1) El niño deficiente mental
- 2) El niño psicótico
- 3) El niño con lesión cerebral

A continuación se proporciona el significado de cada grupo:

1. *El niño Deficiente Mental.* Cuando se habla del niño deficiente, se da a entender que se trata de un niño que al momento de la concepción, no del nacimiento, Dios o la naturaleza no pretendieron dotarle con un buen cerebro. Si se observa el cerebro de un niño deficiente mental cuyo cerebro nunca fue de buena calidad, se puede ver que está compuesto por microcirconvoluciones encogidas, parecidas a un gancho para el cabello en lugar de las rotundas circunvoluciones que nos recuerdan al espagueti que conforman un cerebro normal.

Por supuesto, no siempre es fácil saber con tan solo un estudio de síntomas, si el niño tiene un cerebro deficiente o un cerebro normal lesionado, por lo cual, se envía al niño con un neurólogo para verificar su estado. En cualquier caso, el verdadero niño deficiente mental tiene un cerebro pequeño y de mala calidad, muy diferente del de los niños con lesión cerebral.

2. *El niño psicótico.* Cuando se habla de un niño psicótico, se da a entender un niño cuyo comportamiento difiere en forma notoria de los demás niños, pero cuyo cerebro, cuando se aprecia en la tomografía, pasa cualquier prueba neurológica.

Si existiera alguna diferencia entre el cerebro psicótico y el cerebro lesionado, quizá consistiría en que el primero estaría programado de forma inapropiada más no de forma incompleta. Ejemplo de ello es la historia que cuentan sobre el niño adoptado por los lobos y criado por ellos, desde muy pequeño. Este no llega a comportarse como

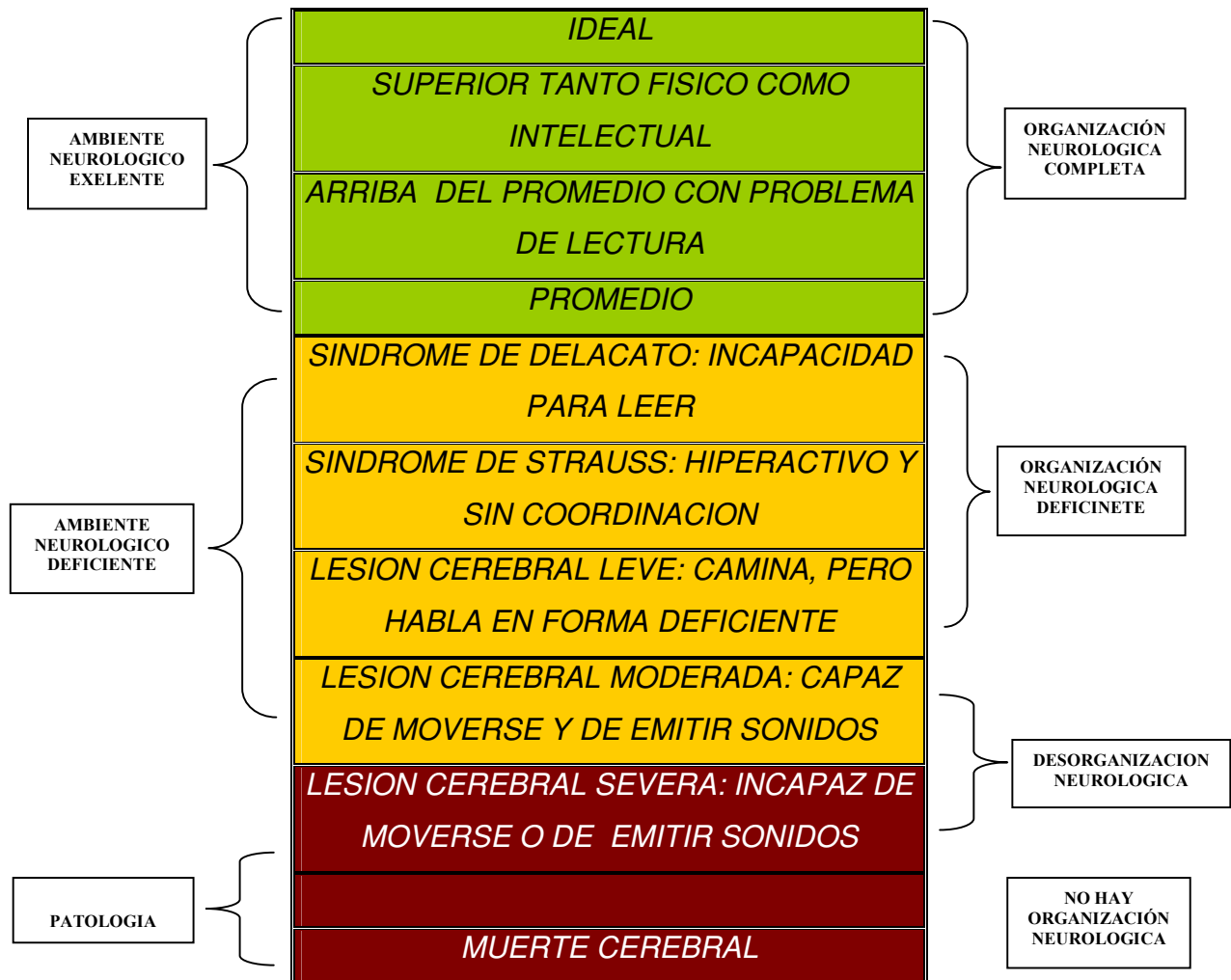
lobo, jamás pueden reeducarse para pensar que es un ser humano. Que sea o no sea cierta esta historia no es lo importante. Lo cierto es que estos niños pueden tener cerebros normales, pero las conexiones están programadas de manera diferente.

3. *El niño con lesión cerebral.* Cuando se refiere a un niño con lesión cerebral, se refiere al niño que en el instante de su concepción la naturaleza se proponía a darle un cerebro normal, pero que tiempo después del instante de la concepción le sucedió algo que lesionó aquel cerebro normal. Ese algo pudo haber sucedido un minuto, una hora, una semana, un mes o nueve meses después de su concepción. También pudo haber ocurrido durante su nacimiento, un minuto, una hora, una semana, un mes, o diez años, después de su nacimiento; incluso suceder a los setenta años después de su nacimiento.

Si se observa este órgano en la tomografía se ve que el cerebro de calidad normal, incluso quizá se puede distinguir la lesión, que podría consistir en un daño muy visible, restringido a un área pequeña, o un daño que imperceptible a simple vista, difundido en un área mayor, el cual se podría observar en una resonancia magnética. Lo que es vital en este caso es que se trata de un cerebro de buena calidad pero lesionado.

Puede estar severa o ligeramente dañada; su lesión puede afectar la zona motora, la del lenguaje, la del oído, la vista o el tacto. Lo cual se encuentra ilustrado en la siguiente tabla:

ORGANIZACIÓN NEUROLÓGICA



1.6 ¿Cuántos Niños Hay Con Lesión Cerebral?

Dada la increíble mezcolanza de términos que existen en la jungla del niño con lesión cerebral, es imposible tener un conocimiento, ni siquiera aproximado del problema; pero retomare las cosas que si sabemos.

El doctor William Sharpe, prominente neurocirujano Newyorkino, ya fallecido, realizo un cuidadoso estudio científico consecutivo en quinientos niños

recién nacidos. En las 48 horas posteriores al nacimiento, efectuó una punción espinal sobre estos niños con el propósito de examinar su líquido cefalorraquídeo. (El líquido cefalorraquídeo es el líquido sobre el cual flota el cerebro. Actúa entre otras cosas como un colchón para proteger de lesiones al cerebro. El líquido cefalorraquídeo es claro e incoloro como el agua). El doctor Sharpe descubrió que el líquido cefalorraquídeo de 9% de estos niños en apariencia normales contenía sangre que se podía ver a simple vista, y demostró que no era sangre producida por la punción, sino que esta sangre estaba en el líquido cefalorraquídeo antes de la punción (Pelegri; Muñoz y Quemada, 1997).

¿Qué significa? Hay muchas formas de lesión en el cerebro que no producen sangre en el líquido cefalorraquídeo, pero es evidente que cuando hay sangre en el líquido cefalorraquídeo es por que hay alguna ruptura en el recubrimiento interno del sistema nervioso central; en otras palabras, hay una lesión.

Si los hallazgos que el doctor Sharpe hiciera 50 años atrás pudieran tomarse como algo representativo en los niños recién nacidos, tendríamos que aceptar la sorprendente conclusión de que por lo menos el 9% de los niños nacen con lesiones en el cerebro, o que las sufren en las primeras 48 horas del nacimiento.

¿Qué datos nos ofrece sobre esas cifras un estudio más reciente? Los estudios del doctor Sharpe se han repetido muchas veces desde entonces, en diversos lugares, y sus descubrimientos no han sido solo confirmados sino que se han ampliado de manera considerable. En estudios posteriores, también se examinó el líquido cefalorraquídeo en el microscopio. Estos estudios revelaron que del 70% al 80% de los recién nacidos tenían algunas células sanguíneas en el líquido cefalorraquídeo. El doctor Lewis Jacobs, pediatra de Nueva York quien en años recientes dedicó gran parte de su tiempo en investigaciones sobre niños con lesión cerebral, en el cual observó este tipo de pruebas y que,

de los recién nacidos examinados, se había encontrado sangre en el líquido cefalorraquídeo en el 85% de ellos. Si se aceptan estos descubrimientos como indicativos de una lesión muy pequeña en el 70% de los recién nacidos, y de una lesión bastante considerable (hasta inclusive la muerte) en el 9% de los niños nacidos (Villanueva,1991).

Existen infinidad de estudios que indican que el proceso que termina en la senilidad, es decir, en la muerte gradual de las células individuales del cerebro, empieza en la niñez y continúa a una tasa constante de aumento durante toda la vida.

Sería difícil definir una lesión cerebral, como no sea como un estado en el cual aun porción de las células cerebrales están muertas. Según esta definición, es muy verosímil considerar que todo ser humano padece alguna lesión cerebral, aunque sea imperceptible.

Parece razonable incluir en la definición de lesión cerebral solo a quienes las células muertas del cerebro sean suficientes en numero o localización para crear problemas reconocibles, pero es posible que al hacerse así perdamos la visión de una verdad mas grande e importante.

Si queremos ver gente con lesión cerebral en el sentido mas estricto de la palabra, solo se necesita mirar alrededor. Y si nos encontramos solos, nos podemos ver aun espejo u observar una fotografía.

CAPITULO II

ASPECTOS GENERALES DE LA PARALISIS CEREBRAL

El desarrollo psicomotor es un proceso continuo mediante el cual el niño adquiere habilidades gradualmente mas complejas

que le permiten interactuar cada vez mas con las personas, los objetos y las situaciones de su medio ambiente; pero este proceso no siempre ocurre sin dificultades.

Gran parte del comportamiento del ser humano se manifiesta a través de movimientos y acciones de los músculos que son guiadas por el sistema nervioso central, pero en ocasiones, los movimientos o la postura no son controlados debido a que el sistema nervioso central se encuentra afectado.

La parálisis cerebral es una discapacidad que ocurre por una lesión en el cerebro inmaduro y en desarrollo. Esta lesión es irreversible, no progresiva que ocurre antes, durante o poco tiempo después del parto. Trae como consecuencias anomalías de la postura, del movimiento y puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos y del lenguaje, así como debilidad mental y convulsiones (Campero, C.M y Lahud, R.I., 1991).

Se entiende por parálisis cerebral a toda aquella alteración de la función motora, debido a un defecto, lesión o enfermedad del sistema nervioso central, contenido en la actividad craneana, no evolutivo y que ocurre en un periodo de desarrollo neurológico temprano, con frecuencia se asocia a diversos trastornos de la esfera neuropsíquica, sensorial y del lenguaje. Se manifiesta como una condición caracterizada por parálisis, debilidad, incoordinación o cualquier otra aberración de las funciones motoras (Juárez, 1994).

Para Bax (1994) la parálisis cerebral se define como un trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión en el cerebro inmaduro. La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales. Este impedimento motor central se asocia con frecuencia con afectación del lenguaje, de la visión, y de la audición con diferentes tipos de alteraciones de percepción, cierto grado de retardo mental y/o epilepsia.

parálisis cerebral es la secuencia de una agresión encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, de la postura y del movimiento, que aparece en la primera infancia y que no solo es directamente secundario a ésta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debido también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica (Barraquer, B., Corominas, V., Moguer, R., Ponces, V. Y Torras, B.; 1996).

De acuerdo las definiciones anteriores, la lesión afecta al cerebro inmaduro, interfiriendo con la maduración del sistema nervioso central, lo cual tienen consecuencias específicas en términos del tipo de parálisis cerebral que se desarrolla. Es una discapacidad que no tiene un componente genético, sino que más bien esta relacionada a factores prenatales, perinatales y postnatales que afectan al niño hasta los dos o tres años.

Un niño con esta discapacidad puede adquirir muchas habilidades si su ambiente es apropiado, pero si su familia no le proporciona las oportunidades adecuadas, su discapacidad inicial, aunque sea leve, se puede convertir en un problema de desarrollo, o sea, en una restricción o deficiencia en sus capacidades para caminar, hablar, ver y oír, relacionarse con los demás, etc. Las consecuencias de tales desventajas y problemas de desarrollo pueden llegar al

grado de incapacitarlo para la participación en actividades cotidianas de su familia y comunidad.

2.1 Antecedentes

La parálisis cerebral es definida por Little en 1861 (Farrera y Rozman, 1996) como un termino que describe un grupo heterogéneo de casos de afección del sistema nervioso central generalmente no progresiva.

La parálisis cerebral se conocía con el nombre de pequeña enfermedad y fue descrita originalmente por un cirujano ingles. Se le dio el nombre de parálisis cerebral a partir de los estudios realizados en el año de 1889 por el Dr. William Osler.

A la parálisis cerebral se le ha definido de varias formas: Porsitan en 1950 (Harrison, 1975) afirma que es una condición caracterizada por parálisis, debilidad, incoordinación o cualquier otra aberración de las funciones motoras causadas por una lesión en los centros del control motor del cerebro. Los Bobath en 1956 (Crickmay, 1994) la describen como un trastorno sensoriomotor, y señalan que se trata de un grupo de entidades nosológicas consiguiente a un desarrollo anormal del encéfalo o a una lesión encefálica. Westekle en 1961 señala que no solo es un tipo de trastorno neuromuscular, sino un grupo de trastornos que ocurren como consecuencia de un compromiso de áreas de control motor corticales o subcorticales. Fait en 1966 (Fanconi y Wilgren; 1985) caracteriza a la parálisis cerebral como una condición resultante de un daño cerebral que se manifiesta por varios tipos de incapacidades neuromusculares; incapacidades caracterizadas por un mal funcionamiento del control motor voluntario. Bleck en 1975 la describe como un desorden no progresivo del movimiento y la postura debido aun daño o a un mal funcionamiento del cerebro.

Por las definiciones que ofrecen diversos autores, se puede concluir que la parálisis cerebral es una alteración no progresiva del movimiento o función motora, resultado de la lesión o funcionamiento anómalo del sistema nervioso central que ocurre en la etapa prenatal, perinatal o durante la infancia temprana .

Además de las deficiencias motoras, en algunos casos, se asocian a la parálisis cerebral deficiencias sensoriales auditivas y de lenguaje, dificultades en el aprendizaje, problemas de adaptación social, problemas en el desarrollo, y problemas emocionales y de la personalidad.

2.2 Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

Como ya lo he mencionado durante el período madurativo del sistema nervioso central pueden presentarse determinadas influencias que provoquen daños en el mismo ya sea en las etapas en que el niño se está formando en el vientre de su madre, en el momento de nacer o después. Cuando esto ocurre específicamente en el cerebro, pueden aparecer trastornos motores, psíquicos, conductuales, auditivos, ópticos o del lenguaje, pudiendo llegar a constituirse en un grupo de síndromes que originan retardo en el desarrollo psicomotor entre los que se encuentra la parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez en la infancia. El niño que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden un desarrollo normal. La psicomotricidad se encuentra afectada en gran medida, estando la relación entre razonamiento y movimiento dañado, y por ende el desarrollo de habilidades que se desprenden de esa relación. "El problema se contempló como neurofisiológico y se insistió en que la causa de la incapacidad motora de los pacientes obedecía principalmente a la liberación de modalidades reflejas anormales de la postura y los movimientos, al perderse la inhibición normal que ejercen los centros superiores del sistema nervioso central".

Múltiples factores la producen, el mayor porcentaje ocurre en el momento del nacimiento en que por distintos motivos puede ocurrir una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión provoca diferentes incapacidades tales como trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañadas o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos y del lenguaje.

La mayoría de los casos tienen posibilidades de rehabilitación teniendo en cuenta la magnitud del daño cerebral, la edad del niño, el grado y otros problemas que puedan estar asociados.

El aspecto motor puede ser modificado de manera favorable si el tratamiento comienza en edades tempranas evitando retrasar aun más la adquisición y el aprendizaje de determinadas conductas motrices.

La rehabilitación pudiera considerarse como un conjunto de tratamientos mediante los cuales una persona incapacitada se coloca mental, física, ocupacional y laboralmente en condiciones que posibilitan un desenvolvimiento lo más cercano posible al de una persona "normal" dentro de su medio social.

La definición de PCI más ampliamente aceptada y más precisa es la de un "trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro". (Fernández, 1998).

Bajo el concepto de PCI encontramos diferentes tipos de patologías con causas diferentes, con pronóstico variable dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión en el cerebro. La lesión es cerebral por lo que no incluye otras causas de trastorno motor (lesión medular, de sistema nervioso periférico). No es progresiva y si de carácter persistente causando un deterioro variable de la coordinación del movimiento, con la incapacidad posterior del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales, conduciendo entonces a otros problemas ya ortopédicos por lo que se deben prevenir desde el primer momento.

Al ocurrir en una etapa en que el cerebro se encuentra en desarrollo va a interferir en la correcta maduración del sistema nervioso incluso sin que el niño tenga una experiencia previa del movimiento voluntario, pero al no haber una especificidad de funciones y gracias a la neuroplasticidad va a permitir que áreas no lesionadas del cerebro suplan la función de aquellas zonas lesionadas y se establezcan vías suplementarias de transmisión. Esta neuroplasticidad del sistema nervioso será más efectiva cuando la lesión sea focal y mucho menos probable cuando sea generalizada.

A pesar del progreso en prevenir y tratar ciertas causas de la parálisis cerebral, el número de niños y adultos afectados no ha cambiado o quizás haya aumentado algo durante los últimos 30 años. Esto es en parte debido a que más bebés críticamente prematuros y débiles están sobreviviendo por las mejoras en el cuidado intensivo.

Lamentablemente, muchos de estos bebés padecen de problemas en el desarrollo del sistema nervioso o sufren daño neurológico. La investigación para mejorar el cuidado de estos niños está en progreso, así como estudios en la tecnología para aliviar disturbios de la respiración y pruebas de fármacos para prevenir la hemorragia del cerebro antes o inmediatamente después del parto.

2.3 Etiología

Las causas que pueden producir una lesión cerebral que origina la parálisis cerebral, puede obedecer a tres grupos de causas:

1. Prenatales
2. Perinatales
3. Postnatales

Entre las causas **PRENATALES** destacan:

a) Las enfermedades infecciosas de la madre , como la rubéola, el sarampión, la sífilis, el herpes, la hepatitis epidémica, etc. Que dan lugar a las malformaciones cerebrales de otros tipos (oculares, auditivas, cardíacas, etc.) en el niño cuando la madre las contrae durante los primeros tres meses de embarazo. Incluso durante el periodo fetal, si la madre contrae enfermedades o intoxicaciones intrauterinas y el feto no muere pueden darse secuelas.

b) Las anoxias son trastornos de la oxigenación fetal que dañan el cerebro y pueden ser debidos a la insuficiencia cardíaca grave de la madre anemia, hipertensión, circulación sanguínea deficiente, incapacidad de los tejidos del feto para captar el oxígeno, etc.

c) Las enfermedades metabólicas congénitas, como la galactosemia (defecto en el metabolismo de los hidratos de carbono), la fenilcetonuria(defecto en el metabolismo de los aminoácidos), etc., tiene efectos que se manifiestan después del nacimiento, cuando el niño empieza a digerir determinados alimentos que no puede metabolizar y en consecuencia se acumulan sustancias tóxicas que dañan su cerebro.

d) La incompatibilidad, que se produce en niños Rh positivos, nacidos de la madre Rh negativas previamente sensibilizadas, es también una de las posibles causas de la lesión cerebral.

Entre las causas **PERINATALES** destaca:

a) La anoxia y la asfixia por la obstrucción del cordón umbilical o por la anestesia suministrada en cantidad excesiva o en un momento inoportuno, o por un parto demasiado prolongado, etc.

b) Los traumatismos ocurridos durante el parto, a veces por la utilización de los fórceps;

c) Los cambios bruscos de presión debidos, por ejemplo, a una cesárea.

d) La prematuridad u la hipermadurez pueden también, en algunos casos, traer complicaciones que desemboquen en un daño cerebral.

Las causas **POSTNATALES**, pueden ocurrir mientras madura el sistema nervioso, aproximadamente durante los tres primeros años de vida las mas destacables son:

- a) Las infecciones, como la meningitis o la encefalitis,
- b) Los traumatismos en la cabeza por accidentes graves,
- c) Los accidentes anestésicos
- d) Las deshidrataciones
- e) Los trastornos vasculares y
- f) Las intoxicaciones.

A nivel familiar, los insuficientes recursos económicos que impiden cubrir las necesidades básicas y a la vez provocan tensiones familiares; el hecho de tener numerosos hijos y a intervalos cortos (menos de dos años entre nacimientos) que reduce la posibilidad de atenderlos adecuadamente; y una pobre calidad en las relaciones interpersonales dentro de la familia que produce “un clima emocional negativo” o un ambiente de conflicto y rechazo pueden agravar el problema.

Así como existen factores que ponen en peligro el desarrollo del niño, también existen otros que favorecen su desarrollo. En este proceso influyen a su vez la personalidad de los padres y su deseo inconsciente, aspectos que se manifiestan en actitudes hacia el hijo. Por ello, el tratamiento adecuado es vital,

pues aunque el daño cerebral como causa no empeora, las manifestaciones o síntomas si se agravan con el tiempo.

El conocimiento de los factores etiológicos de la parálisis cerebral permite, una serie de medidas preventivas que, deben ser extremadas. Por otra parte, nos permite definir los niños “riesgo”. Como ya se ha visto que algunos trastornos no se manifiestan al principio. Por ello, los niños que nazcan en unas condiciones que hagan sospechar la posible existencia de un riesgo, deben ser sometidos a una vigilancia extrema o incluso a una estimulación precoz de carácter preventivo, dada la importancia de que el tratamiento, pueda iniciarse de la forma mas temprana posible (Marchesi; Coll; y Palacios,1990.).

Podemos darnos cuenta de que existe un problema de este tipo si el niño en su primer año de vida no levanta la cabeza, no mira a su alrededor, no extiende sus manos para asir un objeto, no adquiere coordinación ojo-mano o no se sienta ni explora su ambiente por medio del gateo.

2.4 Tipos De Parálisis Cerebral

Hay distintas formas de clasificar a los niños que padecen esta alteración (Patton, y cols. ; 1991):

a) Según los miembros afectados, también conocida como clasificación anatómica o topográfica.

☞ **Hemiplejía:** Extremidades superior e inferior en el mismo lado.

☞ **Diaplejía:** Piernas mas afectadas que brazos.

☞ **Cuadriplejía:** Las cuatro extremidades.

- ☞ **Paraplejía:** Solo las piernas.
- ☞ **Monoplejía:** Una extremidad.
- ☞ **Triplejía:** Tres extremidades afectadas.
- ☞ **Hemiplejía doble:** ambas partes del cuerpo afectadas pero de distinta manera.

El sufijo “plejia” denota pérdida total del movimiento activo y/o sensibilidad de un músculo, de un grupo de ellos o de la totalidad de los músculos del cuerpo, por lo que, en el caso de parálisis cerebral, sería más adecuado emplear la terminación “paresia” que indica una disminución de la fuerza Muscular y/o sensibilidad, con conservación de una cierta actividad voluntaria, vaya esta seguida o no de movimiento (Barraquer, B., Corominas, V., Moguer, R., Ponces, V. Y Torras, B.; 1996).

b) El otro método de clasificación para la parálisis cerebral se basa por el lugar de la lesión, es decir, en el tipo de incapacidad motriz que presenta el niño (sin importar los miembros afectados):

➤ **Espástica:** La lesión se encuentra a nivel de los haces piramidales, es decir, están afectadas las vías motoras que descienden desde la corteza y rigen los movimientos voluntarios. Se caracteriza por el crecimiento en el tono muscular, lo que ocasiona contracciones involuntarias en masa de tipo flexor o extensor, dificultando o imposibilitando el movimiento voluntario. El paciente espástico tiene reflejo de extensión exagerado, por lo que responde a la estimulación pasiva con una vigorosa contracción muscular. Los movimientos normales están situados por movimientos en un grupo que involucran a todo el cuerpo,

encontrándose generalmente todo el cuerpo estirado por las piernas en posición de tijera cuando el niño esta ha costado boca abajo. Frecuentemente los músculos pierden su elasticidad debido a que las diferentes partes del cuerpo se encuentran “duras o tensas” durante un tiempo prolongado. No hay un crecimiento normal en el niño debido a la presión anormal de los músculos sobre los huesos y las articulaciones. Se les dificulta mucho o no pueden enderezar la cabeza ni sentarse. Sus movimientos son incoordinados y están presentes movimientos anormales dependiendo de la posición en que se encuentre el niño. El lenguaje puede ser casi imposible o producirse con gran esfuerzo, explosividad y falta de claridad. La mímica es rígida, inadecuada, deficiente y lenta y hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

➤ **Atetósica:** La lesión se halla a nivel de los ganglios basales, y se manifiesta por la falta de equilibrio y coordinación; el tono muscular es subnormal y los movimientos son incontrolables. El niño cambia rápido y constantemente de la hipertonía a la hipotonía y viceversa; este cambio se nota en las piernas, tronco, brazos, cuello, cara, boca y lengua. Cuando el niño quiere hacer movimientos por el mismo, estos son mal coordinados, dirigidos y bruscos. Además se presentan otros movimientos que el no puede controlar y le dificultan lo que quiere hacer. Estos movimientos pueden presentarse en las partes mas cercanas al tronco como hombros y caderas o en las partes mas a alejadas como pies y manos. El niño alterna sus movimientos bruscos y mal orientados con las posturas rígidas como las del niño espástico, pero solo las mantiene por segundos. Cuando hace un movimiento se presentan otros, en otras partes del cuerpo, por ejemplo, al mover una pierna presenta muecas y movimientos involuntarios en los brazos. Cuando

esta muy contento o algo le da mucho gusto se cuerpo se mueve todo y no lo puede controlar. No puede mantener una posición por mucho tiempo. Estando boca arriba su cuerpo tiende a estar estirado; estando boca abajo tiende a estar doblado. Se encuentra afectada la respiración, alimentación y el lenguaje.

➤ **Atáxica:** La lesión se encuentra a nivel del cerebelo. En este tipo de parálisis los músculos del niño están un poco “aguaditos” (hipotónicos). No hay o no están afectados el equilibrio y la coordinación. No puede controlar la dirección de sus movimientos ni calcular el tamaño de estos. Sus movimientos voluntarios son amplios, no rítmicos e irregulares. Hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

➤ **Mixta:** La lesión se encuentra en dos regiones de las antes mencionadas. Es muy frecuente que los tipos de parálisis cerebral no se presenten con sus características en forma pura, sino que existen combinaciones de estas, encontrándose por ejemplo espasticidad con atetosis, ataxia con atetosis, etc.

Por el grado de compromiso motor la parálisis cerebral puede ser:

- **Leve:** Cuando existe limitación para realizar las actividades de la vida diaria pero no afecta su escolaridad.
- **Moderada:** Si las actividades de la vida diaria se encuentran limitadas y su escolaridad es parcialmente afectada.
- **Severa:** Cuando las personas son incapaces de realizar las actividades de la vida diaria, su escolaridad es totalmente afectada, por lo que son personas totalmente dependientes.

2.5 Aspectos Neurológicos De La Parálisis Cerebral

Prácticamente todas las conductas, ya sean de alimentación, sexuales, lucha o aprendizaje requieren un movimiento de los músculos del cuerpo. En este apartado se hablara acerca de como es posible que se lleven acabo los movimientos. Muchos de ellos como anudar una corbata, le parecen casi automáticos a una persona, cuando el cerebro se ha dañado, se tornan extraordinariamente difíciles (Brown, y Wallace, 1997).

Así pues, comenzare diciendo que el tejido muscular se divide en dos tipos principales:

- a) **Músculo liso:** que se encuentra en el aparato digestivo, alrededor de los vasos sanguíneos y en otros sitios.
- b) **Músculo estirado:** tiene banda trasversales y que compone los músculos:

- 1) **Esquelético:** consta de fibras musculares largas, cada una con muchas neofibrillas pequeñas. Estas contienen bandas de actina y filamentos de miosina que se traslapan entre si.

- 2) **Cardiaco**

Las neuronas hacen sinapsis en las fibras musculares donde se encuentra la unión neuromuscular, sobre la placa terminal motora de la fibra muscular. Cuando de las terminales axiónicas se libera acetilcolina, se produce un potencial de placa terminal, el cual se propaga a lo largo de la fibra muscular como potencial de acción. La membrana de la fibra muscular se hace mas permeable a los iones de calcio, los cuales se combinan con una proteína y despajes se unen a filamentos de actina. Eso hace que los filamentos de actina se desplacen sobre los filamentos de miosina superponiéndose; este es el proceso que produce la contracción muscular.

Puede haber actividad muscular por conexiones en la medula, sin que participe el cerebro. Estas se llaman reflejas y pueden ser vías polisinápticas y monosinápticas.

Los reflejos monosinápticos utilizan únicamente dos neuronas que hacen sinapsis en la medula. Un ejemplo es el rotuliano. La información viaja por el huso muscular estirado a la medula en dirección de la neurona motora alfa, la cual a su vez produce contracción en el músculo de la pierna.

Un ejemplo de reflejo polisináptico es el de navaja de resorte. Cuando se activa el órgano tendinoso, la información baja a una ínterneurona inhibidora que produce inhibición de la neurona motora alfa provocando con ello relajación súbita del músculo. Toda la información que vaya a la medula o salga de la misma, pasa por muchas neuronas, no solamente una, de modo que aun los reflejos más simples requieren la participación de muchas células.

Los reflejos son muy útiles en el diagnóstico clínico de problemas motores. Si no hay lesión en la medula, los reflejos siguen intactos y lo más probable es que el problema se encuentre en segmentos superiores del sistema nervioso central (SNC).

Los dos sistemas principales que llevan información del cerebro a las neuronas motoras de la medula son:

a) **El sistema piramidal:** consta del haz piramidal y las áreas de la corteza, principalmente la corteza motora, de la cual surgen los axones del haz. Este desciende por la cápsula interna, los pies de pedúnculos y la protuberancia. Este sistema parece controlar los movimientos finos que requieren destreza. La corteza motora y vía piramidal tiene un ordenamiento topográfico. Las áreas del cuerpo que efectúan

movimientos mas finos son las que tiene áreas corticales motoras mas extensas, como el caso de labios, lengua y dedos.

b) **Extrapiramidal:** es mas difuso, las neuronas de la corteza motora se proyectan a varias áreas del cerebro y reciben información de las mismas. Las principales estructuras que interviene en este sistema son la corteza motora, los ganglios basales y el cerebelo. La lesión de la vía extrapiramidal produce movimientos anormales y no debilidad muscular, la cual es característica de la lesión de la vía piramidal.

El estudio de la disfunciones motoras pueden ayudar a esclarecer las vías áreas cerebrales que intervienen en ciertos tipos de movimiento. Por ejemplo, los trastornos cerebelosos, suelen provocar alteraciones en la cronología y la coordinación de las secuencias motoras principalmente en la interrupción de estas secuencias. De esta manera se ve que el cerebelo interviene oportunamente en movimientos de coordinación y de tensión de las secuelas motoras.

Las lesiones de varias partes del sistema motor nos ayudan a esclarecer las funciones de las estructuras que intervienen. Las lesiones del sistema piramidal suelen causar paresia y perdida del control motor fino, particularmente con hemiparesia de la parte contralateral, mientras que las lesiones de la medula pueden causar parálisis y atrofia muscular. Las lesiones del sistema extrapiramidal suelen causar algunas anomalías de movimiento y no paresia.

Las enfermedades que efectúan el control motor comprenden miastenia grave, enfermedad de parkinson y corea de Huntington. Estos síndromes parecen logra sus efectos por la interferencia con el metabolismo de algunos neurotransmisores. Por ejemplo los paciente s con miastenia tienen un metabolismo defectuoso de la acetilcolina, el neurotransmisor que

s e usa en la unión neuromuscular. La enfermedad de parkinson tiene un metabolismo defectuoso de la dopamina en los ganglios basales, mientras que los pacientes con corea de Huntington pueden tener algún problema en las células que contienen gaba, también en partes de los ganglios basales y la sustancia negra.

2.6 Problemas Asociados A La Parálisis Cerebral

Los niños que tienen Parálisis Cerebral no pueden controlar algunos o todos sus movimientos.

Unos pueden estar muy afectados en todo su cuerpo, otros pueden tener dificultades para hablar, caminar o para usar sus manos. Otros serán incapaces de sentarse sin apoyo, necesitarán ayuda para la mayoría de las tareas diarias.

Un niño con Parálisis Cerebral puede tener alguno o la mayoría de los siguientes síntomas, ligera o más gravemente (Bowley y Gerder 1991):

- Movimientos lentos, torpes o vacilantes.
- Rigidez.
- Debilidad.
- Espasmos musculares.
- Flojedad.
- Movimientos involuntarios.
- El inicio de un movimiento a menudo desemboca en otro movimiento involuntario, por lo que algunos niños desarrollan patrones de movimiento (formas de moverse) diferentes a los que pueden producir otras alteraciones.

Es difícil para los médicos predecir cómo afectará a su hijo la Parálisis Cerebral, particularmente si su hijo es muy joven. La Parálisis Cerebral no es progresiva, lo que significa que no se agravará cuando el niño sea más mayor, pero algunos problemas se pueden hacer más evidentes.

Los niños con Parálisis Cerebral tienden a sentarse o acostarse de ciertas maneras que, debido a los espasmos musculares, pueden causar problemas con sus articulaciones. Para reducir el riesgo de estas complicaciones, acuda a un Fisioterapeuta tan pronto como tenga constancia de la Parálisis Cerebral.

¿Hay otras dificultades asociadas con la Parálisis cerebral?

Con gran frecuencia, en la Parálisis Cerebral a los problemas del movimiento se asocian otros de diversa índole y no de menor importancia. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación.

Problemas visuales

El problema visual más común es el estrabismo que puede necesitar ser corregido con gafas, o en los casos más graves. Con una operación.

Los problemas de ojos más serios son menos frecuentes. Algunos niños pueden tener un defecto cortical. Esto quiere decir, que la parte del cerebro que es responsable de la interpretación de las imágenes que el niño ve no funciona con normalidad. En pocos casos, el niño se puede quedar ciego pero en la mayoría de los casos los niños con este defecto sólo tienen dificultad para descifrar los mensajes que reciben desde sus ojos, por ejemplo, cuando aprenden a leer.

Percepción espacial

Algunos niños con Parálisis Cerebral no pueden percibir el espacio para relacionarlo con sus propios cuerpos (no pueden, por ejemplo calcular las distancias) o pensar espacialmente (como construir visualmente en tres

dimensiones). Esto es debido, a una anomalía en una parte del cerebro, y no está relacionado con la inteligencia.

Oído

Los niños que tienen Parálisis Cerebral son más propensos que otros a tener problemas auditivos graves, aunque no es el caso de los que padecen otro tipo de Parálisis Cerebral.

Sin embargo, estos niños pueden tener infecciones en el oído como cualquier otro niño, que pueden causar un ligero problema auditivo que le provocaría más dificultades para aprender a hablar.

Habla

La capacidad de comunicarse de un niño afectado por Parálisis Cerebral va a depender en primer lugar de su desarrollo intelectual, que hay que estimular desde el principio. Su capacidad de hablar también dependerá de la habilidad para controlar los pequeños músculos de la boca, la lengua, el paladar y la cavidad bucal.

Las dificultades para hablar que tienen los parálíticos cerebrales suelen ir unidas a las de tragar y masticar, aunque la intervención conjunta de diversos profesionales le ayudarán con estos problemas.

La mayoría de los niños afectados podrán ejercitar en alguna medida la comunicación verbal, mientras que otros podrán beneficiarse de la utilización de sistemas aumentativos de la comunicación, como por ejemplo, comunicadores tableros y otras ayudas tecnológicas.

Epilepsia

La Epilepsia afecta a uno de cada tres niños con Parálisis Cerebral, pero es imposible predecir de qué manera o en qué momento su hijo puede desarrollar los

ataques. Algunos empiezan a padecerlos de pequeños y otros en edad adulta, pero sepa que a menudo se pueden controlar los ataques con medicación (Reisner, H, 1999).

Otros problemas

Algunos niños con Parálisis Cerebral pueden sufrir otros problemas como son: una cierta tendencia a congestionarse, a los constipados, sabañones, dificultades para controlar la temperatura corporal, para coger peso, alteraciones de la conducta y el comportamiento y problemas de sueño. En muchos casos, hay bastantes cosas que usted puede hacer para combatir o reducir estas dificultades.

2.7 Desarrollo De La Parálisis Cerebral

El desarrollo del niño se da en tres esferas principales: motoras, intelectual y social. A través de la maduración neurológica y el contacto con el medio ambiente, el niño lograra desarrollar distintas capacidades tendientes al conocimiento del mundo, manejo de los objetos y situaciones, así como a la solución de problemas. En estas actividades confluyen el movimiento del cuerpo, formación de estructuras cognoscitivas y la interacción social, de tal manera que existe un intercambio del niño con el medio ambiente.

El desarrollo normal de la motricidad es el despliegue gradual de las aptitudes latentes del niño. Este proceso avanza a través de muchos años, sin embargo, los cambios mas grandes y acelerados ocurren en los primeros 18 meses de vida, pero el niño paralítico cerebral se desarrolla con mas lentitud; su desarrollo no solo se retarda, sino que sigue causas anormales, incluso en los casos mas severos, en los que el compromiso motor toma todo el cuerpo, el cambio puede ser escaso o nulo por largo tiempo, o el desarrollo puede detenerse por completo en una etapa muy temprana (Bobath, B., Bobath, K; 1996). Además mientras los patrones motores del niño normal se modifican con mayor

celeridad y profundidad hasta los cinco años más o menos, las actividades del parálítico cerebral pueden persistir hasta la adolescencia y también después.

Todos los niños con parálisis cerebral cumplen sus etapas más tarde de lo normal, sin importar su inteligencia y grado de desenvolvimiento, y tarde o temprano, según la severidad de cada caso en particular, a este retardo de la maduración se suma una desviación con respecto al desarrollo normal, que se manifiesta con actividades motoras anormales que se evidencian cuando el niño acrecienta su actividad, es decir, cuando intenta sentarse, usar los brazos y sus manos, traccionar para sentarse o caminar venciendo sus dificultades físicas. El niño trata de funcionar con un conjunto inadecuado de patrones motores, compensando con las partes de su cuerpo menos afectadas o intactas.

El desarrollo del niño normal es bien conocido y se puede prever con bastante exactitud. Los patrones de movimiento normales primitivos indicarían estado patológico si se los ensaya uno por uno sin relacionarlos con otras actividades pertenecientes a la misma etapa del desarrollo, algunas de las cuales pueden faltar. Si se combinan con un tono muscular anormal, como hipertonía, hipotonía o tono fluctuante; o si los patrones, en apariencia normales, son estereotipados y limitados en contraste con la gran variabilidad de movimientos que despliega el niño normal.

En la mayoría de los casos de espasticidad, esta se instala poco a poco a medida que el niño madura y empieza a reaccionar frente a su desarrollo. Los niños que no exhiben espasticidad ni rigidez al principio, conservan un tono postural bastante normal en los primeros cuatro meses de vida. La hipertonía se instala con lentitud y la actividad refleja tónica va en aumento, lo cual contrasta con el niño normal, en que la influencia ocasional de los reflejos tónicos asimétricos desaparece hacia los cuatro meses.

En el niño normal, la actividad extensora en decúbito ventral se desarrolla desde la cabeza hacia abajo, hasta que, hacia los cinco meses sus caderas y rodillas están extendidas por completo en decúbito ventral. En el niño con parálisis

cerebral la espasticidad flexora del tronco y los brazos le impide levantar la cabeza y extender la columna y las caderas.

A menos que se sostenga sentado, el niño espástico permanece tendido de espalda. Poco a poco las piernas se extienden con adducción (rotación interna) y plantiflexión de los tobillos y dedos. Cuando se hace que el niño se ponga de pie sostenido, la espasticidad extensora de los tobillos y dedos aumenta todavía más.

En general podría considerarse que el progreso del niño espástico alcanza su máximo antes de los 6 u 8 años de edad, mientras que en el niño atetóide y atáxico el progreso de etapa en etapa puede continuar hasta los 15 años o más.

En la parálisis cerebral atetóide el tono muscular antigravitacional es muy débil y se observa escaso movimiento espontáneo. Hay grandes problemas de alimentación y muchas veces respiración anormal. Su boca pende abierta y su presión es débil o imposible. A menudo sus extremidades inferiores exhiben un patrón flexor primitivo exagerado y están en excesiva abducción. No puede extender los brazos para asir objetos. No rola desde el decúbito dorsal hacia el ventral, no levanta la cabeza, no se sostiene con los antebrazos ni reptar sobre los vientres. Al sentar al niño atetóide cae hacia delante, colapsándose a nivel de las caderas y tiende a empujar hacia atrás o cae de costado.

El ponerse de pie se logra muy tarde, inclusive en niño inteligente que tienen las piernas menos afectadas que el tronco y las extremidades superiores. Muchos niños atetóides no consiguen estar de pie y, como casi siempre permanecen sentados, son propensos a las deformidades flexoras de las caderas y rodillas. La mayor dificultad para ponerse de pie es su incapacidad para valerse de las manos para traccionar hasta conseguir pararse tomándose de un sostén. El equilibrio de pie es dificultoso y solo se adquiere después de mucho tiempo. La marcha sin ayuda también se inicia muy tarde y solo llegan a esta etapa los niños con problemas moderados o leves.

Es importante conocer las secuencias del desarrollo motor anormal para anticipar su ocurrencia en los niños de muy corta edad. Además, de este modo se captan mejor los primeros signos de comportamiento postural anormal y se reconocen sus proyecciones para futuras actividades del niño y la posible instalación de contracturas y deformidades. Este conocimiento habrá de contribuir a planificar el tratamiento con miras a prevenir las anormalidades, en lugar de intentar corregirlas después de que ocurrieron, y también a evitar todo futuro deterioro.

2.8 Imagen Corporal

El aspecto físico de las personas afectadas por parálisis cerebral se encuentra alterado por deformidades, ortesis y otros indicadores que los sitúan como entes extraños dentro de la sociedad. Su forma de hablar es nasal, palatal o inteligible; su postura o forma de andar son estereotipadas o incoordinadas y quizás también tengan problemas auditivos. El aspecto físico y la incapacidad de un niño limitan su participación o actividad, pues se juzgan de acuerdo a su apariencia externa que atrae la atención hacia el propio cuerpo, fomentando así el inadecuado concepto de sí mismo (López-Arce, A.; 1997).

Dolto menciona que aun cuando estos niños no recuperen un esquema corporal sano, íntegro desde el punto de vista motor y neurológico, su invalidez puede no afectar su imagen del cuerpo. Para ello es preciso que, hasta la aparición de la discapacidad, en el curso de esta y durante la reeducación, su relación con la madre y con el entorno humano haya sido flexible y satisfactoria, sin excesiva angustia por parte de los padres, una relación adaptada a sus necesidades, de las que hay que hablar siempre como si los propios niños pudieran satisfacerlas, a aunque la afección muscular los haya incapacitado para ello. Mediante este juego verbal el niño proyecta una imagen sana del cuerpo, representada mediante la palabra y las representaciones gráficas. La evolución sana, simbolizada por una imagen del

cuerpo no inválida depende de la relación emocional de los padres con su persona y de que estos hayan aceptado o no la invalidez del cuerpo de su hijo.

La no estructuración de la imagen del cuerpo se debe en gran parte al hecho de que los padres al no obtener las respuestas esperadas según la edad de su hijo, ya no intentan comunicarse con él de otra manera que mediante un cuerpo a cuerpo dirigido solo a satisfacer las necesidades y abandonan su humanización.

El niño con parálisis cerebral tiene las mismas necesidades emocionales y sociales de cualquier niño. Necesita amor pero no mimos, cuidados pero no consentimientos, y ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de sí mismo y alcanzar el crecimiento integral como persona. La familia principalmente los padres, pueden motivarlo, estimularlo e interesarlo y así, dentro de todo este proceso, él irá creciendo y mejorando interna y externamente. Es necesario afrontar la situación de un modo en que la dependencia física y emocional hacia los padres vaya disminuyendo a medida que el niño evoluciona. Para lograr esto hay que tratar de desenvolver desde el principio parte de su vida independiente y a medida que el niño crece procurar que él también logre lo mismo; en todo esto conociéndolo, comprendiéndolo y aceptándolo como es.

Todo esto poco a poco va ayudando a desarrollar un sentimiento de perspectiva sobre su trastorno, a medida que crece va siendo capaz de contemplar su problemática con objetividad sin la necesidad de cerrar por completo sus horizontes, y a la vez va adquiriendo conciencia de sí mismo como persona dotada de inmensos potenciales para crecer en espíritu y facultades y a la vez ir entablando relaciones con otras personas a quienes enriquecer y quienes lo enriquezcan.

2.9_Tratamiento Para La Parálisis Cerebral

El tratamiento específico para la parálisis cerebral será determinado por el médico del niño con parálisis cerebral basándose en lo siguiente:

- La edad del niño, su estado general de salud y sus antecedentes médicos
- La gravedad de la enfermedad
- El tipo de parálisis cerebral
- La tolerancia del niño con PC a determinados medicamentos, procedimientos o terapias
- Las expectativas para la evolución de la enfermedad
- Su opinión o preferencia

Dado que la parálisis cerebral es un trastorno que dura toda la vida y que no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o minimizar las deformidades y en maximizar las capacidades del niño en su casa y en la comunidad. Un niño recibe el mejor tratamiento si lo aborda un equipo interdisciplinario, entre los que se pueden incluir los siguientes prestadores de la salud:

- ***pediatra o médico de familia***
- ***cirujano ortopédico*** - cirujano especializado en los trastornos musculares, óseos, de los ligamentos y de los tendones.
- ***neurólogo*** - médico especializado en los trastornos encefálicos, nerviosos y de la médula espinal.
- ***neurocirujano*** - cirujano especializado en operar el encéfalo y la médula espinal.
- ***oftalmólogo*** - médico especializado en los problemas oculares.

- **dentista**
- **enfermero o enfermera**
- **especialista en ortopedia** - persona especializada en la fabricación de aparatos ortopédicos y férulas.
- **equipo de rehabilitación** (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y fonoaudiólogo).

El tratamiento para la PCI incluye alternativas no quirúrgicas y quirúrgicas. Las primeras pueden incluir:

- rehabilitación
- soportes posturales (para ayudar al niño a sentarse, a acostarse o a estar de pie)
- aparatos ortopédicos y férulas (para prevenir deformaciones y brindar apoyo y protección)
- medicamentos (para controlar las convulsiones o para disminuir la espasticidad de los músculos; se administran por boca o se inyectan)

Las intervenciones quirúrgicas pueden considerarse para tratar los siguientes trastornos:

- problemas ortopédicos que pueden incluir curvaturas en la columna, luxaciones de cadera, deformidades en el tobillo y el pie y músculos contraídos
- espasticidad

Perspectivas a largo plazo para un niño con parálisis cerebral:

Debido a que la parálisis cerebral es una enfermedad que dura toda la vida y que no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o minimizar las deformidades y en maximizar las capacidades del niño en su casa y en la comunidad. La contención positiva lo estimulará a fortalecer su autoestima y fomentará su independencia tanto como sea posible.

Es probable que la magnitud total del problema no se aprecie inmediatamente después del nacimiento, pero puede ponerse de manifiesto a medida que el niño crece y se desarrolla.

CAPITULO III

PARALISIS CEREBRAL: CONSIDERACIONES ENTORNO A LA FAMILIA

Leñero(1976, citado en García, 1990) señala que el origen de la familia esta relacionado con la búsqueda de protección y seguridad, frente a la búsqueda de autonomía y actitudes protectoras; así como el hombre desarrolla formas de vida que lo ayudan a adaptarse mejor a su medio ambiente, evolucionar y sobrevivir, también las familias se desarrollan adaptativamente a lo largo del tiempo, buscando las mejores maneras permanentemente para lograr un mejor desarrollo y cobertura de las necesidades de sus integrantes.

A medida que avanzan las sociedades en el tiempo, las características y estructuras (e incluso de alguna de sus funciones) han ido cambiando necesariamente. Así la familia es un elemento activo, que nunca permanece estacionado, sino que pasa de una forma inferior a una superior, a medida que la sociedad evoluciona (Morgan, citado en Egles, 1979). Los sistemas de parentesco por lo contrario son pasivos y registran los progresos hechos por la familia y no sufren una modificación radical, sino cuando se a modificado radicalmente la familia.

Por lo anterior se puede observar que una estructura importante en la vida de todo ser humano es la familia, ya que esta pertenece al primer grupo social con el que todo niño tiene contacto desde su nacimiento. La familia es un grupo natural que constantemente se encuentra interactuando, debido a que cada integrante influye en la conducta de los demás individuos, y estos a su vez influyen sobre la suya; la familia apoya al a individualización, al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas, y etapas, que tienen que desarrollarse a lo largo de tiempo en un proceso genético bastante complejo. La familia es el núcleo primario y fundamental para promover la satisfacción de las necesidades básicas del hombre y los hijos que deben encontrar respuesta a sus carencias para lograr un óptimo resultado en su proceso de crecimiento o desarrollo; es también una institución biopsíquica y social donde el hombre debe encontrar los medios más adecuados para alcanzar sus demandas (Sánchez, citado en García, 1990).

Desde el enfoque de los sistemas, la familia puede ser definida de igual manera que los pequeños grupos sociales, es construida con un Holón (que se refiere a una partícula o parte; es un todo y una parte al mismo tiempo) con atención al sistema en sí mismo, sus componentes y su medio ambiente significativo. Este enfoque define la familia con base a sistemas de roles, partiendo de una aproximación estructural y funcional generalizada (Hoydi, citado en García, 1990).

Por esta razón la psicología se ha dado a la tarea de identificar distintos tipos de holones:

Holón individual: incluye el concepto de sí mismo en contexto, contiene los determinantes personales e históricos del individuo. Las familias son sistemas multi-individuales, pero a su vez subsistemas de unidades más bastas (la familia extensa, el vecindario, la sociedad, etc.) dentro de este Holón tres unidades poseen significación especial particular, además del individuo: los subsistemas conyugal, parental y de de los hermanos.

Holón conyugal: los nuevos compañeros, individualmente, traen un conjunto de valores y de expectativas, tanto explícito como inconsciente. Cada cónyuge debe resignar una parte de sus ideas y preferencias, esto es, perder individualidad, pero ganando en pertenencia. Este sistema es vital para el

crecimiento de hijos. Constituyen su modelo de relaciones íntimas, como se manifiesta en las interacciones cotidianas.

Holón parental: las interacciones dentro de este Holón incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización. Este puede estar compuesto muy diversamente a veces incluye un abuelo o una tía y es posible que excluya a alguno de los padres y este tiene que modificarse a medida que los niños crecen y sus necesidades cambian.

Holón de hermanos: los hermanos constituyen el primer grupo de iguales en el que participa. Dentro de este contexto los hijos se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, se toman como chivo emisario y, en general, aprenden unos de otros, elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir.

Las familias son holones inciertos en una cultura más amplia, y la función de los holones es ayudar a ser más viables dentro de las posibilidades existentes en sus propios sistemas culturales y familiares.

La familia es un tipo de agrupación social natural, la cual gobierna las respuestas de sus miembros, así como sus impulsos dentro y fuera de ella, su organización y su estructura protegen y habilita la experiencia de sus miembros (Falcón, citado en García, 1990).

Minuchin define a la familia como el “grupo social natural donde los miembros son afectados o influenciados por estímulos internos y externos que forman su experiencia; es también una unidad social donde debe darse un desarrollo que difiere en los distintos parámetros culturales, pero que mantiene raíces universales.

Sin embargo, la familia no es solo una colección de individuos; es un sistema social. Minuchin (1984) ofrece varios principios de los sistemas sociales que se aplican a las familias:

1. La familia es en si misma todo un estructurado, una unidad completa con elementos interdependientes.
2. Como en un sistema social, las interacciones en la familia son reciprocas y representan un dar y recibir continuos, acomodación y adaptación, en lugar de patrones de interacción lineales de causa y efecto.
3. La familia intenta mantener la estabilidad. En el esfuerzo por conservarla, el comportamiento de los integrantes de la familia se percibe como propositivo. La resistencia al cambio parece ser una ocurrencia natural.

Cuando la familia se percibe como sistema social, se vuelve evidente que las explicaciones lineales de causa y efecto del comportamiento de los integrantes de la familia no explican su operación .En la familia, el funcionamiento de cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener y a cambiar el comportamiento de los otros. Efectuar el cambio en un miembro proporciona la oportunidad para disparar el cambio en otros.

Cuando nace un integrante de la familia y es diagnosticado con parálisis cerebral, los demás miembros de la familia adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza (Boronfenbrenner, 1996). Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia. Además, afectan otros importantes escenarios, o contextos ecológicos, donde funciona el individuo con necesidad de educación especial.

Debe señalarse que la familia ha cambiado de manera dramática en la última parte de este siglo ya no se conforma de manera típica por un matrimonio con dos o más hijos. En la actualidad, la mayor parte de los niños viven en familias monoparentales, familias reconstituidas o mezcladas, hogares adoptivos, familias extensas con parientes, o en otros arreglos diferentes (Epstein, 1998).

3.1 Adaptación De Las Familias Con Un Hijo Con Parálisis Cerebral

La interacción que tienen los miembros de la familia principalmente los padres hacia sus hijos en los primeros años de vida propicia un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño para interactuar con los demás. El interés que tiene el padre permite que haya una estimulación para adquirir con facilidad la capacidad de comunicarse, de aprender, los modos de ser, de socializar, etc., lo cual en muchas ocasiones solo se le adjudican a la paciencia y a la labor de la madre, pero es indiscutible que el padre también contribuye al desarrollo de estos patrones de conducta (Minuchin 1998 citado en Monroy, 1999).

Los padres sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándolos para que se desarrollen, frecuentemente desean que tengan más de lo que ellos tuvieron, es decir darles las oportunidades necesarias para que su desarrollo sea lo más completo y adecuado posible.

Los niños necesitan, por su parte, amor y cuidado, de bebés pasan por un largo periodo infantil en el que se desarrollan y aprenden.

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y

especialistas diferentes, así como de una necesidad continua de búsqueda de información y servicios.

La existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño generalmente propicia que el comportamiento de los padres hacia este tipo de niños difiera del comportamiento de éstos hacia los niños normales, ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades que los hijos requieren para desarrollar habilidades más complejas.

En las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial, este solo hecho produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc. (Buscaglia, L.F., 1990; Toscazo, S. J., 1998 y Thurston, J.R., 1999) que provocan actitudes de rechazo y/o sobreprotección hacia el hijo con parálisis cerebral (Rickman, B.D y Henderson, A.R., 1965; Weller, L; Costeff, C.H.; Cohen, B.; Rahman, D.; 1974-1979 y Cook, J.J.; 1963). Surge un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Toda deficiencia (física o mental) debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y en la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social-familiar.

Ante situaciones inesperadas, por ejemplo el diagnóstico de Parálisis cerebral, los individuos atraviesan por diferentes etapas emocionales. Elizabeth Kubler-Ross hace un análisis de estas fases, y considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra, o

bien, se pueden presentar simultáneamente; pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a la discapacidad en cuestión, que se manifiestan a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegara a ser normal por que se inventaran técnicas terapéuticas nuevas o medicamentos o que se dará un milagro.

Para Kubler-Roos, en este caso los padres de familia con un hijo parálítico cerebral, atraviesan un periodo de:

- 1. Negación.** Donde se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.
- 2. Agresión.** Aquí los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la discapacidad del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás este sentimiento provenga, en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- 3. Negociación.** En esta fase aun no se acepta completamente la discapacidad del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
- 4. Depresión.** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas del sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.
- 5. Aceptación.** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo, o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a parecer.

Cuando algún pequeño tiene alguna discapacidad, el primer problema que surge es la comunicación de esta a sus padres, que, como dice Tomkiewicz, normalmente se oscila entre la mentira y la brusquedad, a menudo dolorosa; sin embargo, es necesario que la familia conozca el diagnóstico y el pronóstico real.

Generalmente la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico de parálisis cerebral no solo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal.

Para diversos autores (Diez, S.; Ventola, B.; Garrido, F y Ledesma, C.; 1999), cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones:

- 1) Reacción Postnacimiento.
- 2) Reacción de negación y/o reacción de aceptación parcial.
- 3) Reacción de aceptación.
- 4) Reacción depresiva existencial.

1) Reacción Postnacimiento. La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluye a los padres: la madre, lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el hijo ideal; revive ilusiones proyectos, miedos, temores, y junto con el padre, viven la esperanza de que su hijo es inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza puesto que son factores de valorización social. La noticia de la discapacidad de su hijo supone para ellos una frustración de expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de la pauta de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar. Temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos

sobre las causas, especialmente por si son hereditarias, y experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que no analizan siempre de forma consciente. En ocasiones intentan desplazar la culpa hacia los médicos que intervinieron en algún momento.

Poco a poco a culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y por ultimo, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la discapacidad es menos importante tratan de minimizarla. Ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica.

2) Reacción de negación y/o Aceptación Parcial. La reacción de negación se produce solo en los casos leves; los padres tienen comportamientos que presiden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño supone. Ésta actitud hace que el hijo se encuentre solo ante su dificultad, sin ayuda, y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es, y continuamente es llevado con distintos especialistas. Como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño.

Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y ruminación negativa de acontecimientos pasados. No superan su problema personal y no salen del estéril terreno de las lamentaciones y auto justificaciones. Están totalmente orientados hacia si mismos y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de diversos sentimientos que trasforma su forma de ser y sus actitudes, haciéndolos irregulares y ambivalentes en sus comportamientos, con reacciones

bruscas que van al rechazo parcial. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias, que tampoco facilitan la labor terapéutica.

3) Reacción de Aceptación. Dentro de este rubro hay dos posturas:

- a) Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro.
- b) Otros padres obnubilados y desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. Estos sentimientos de piedad son peligrosos, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan afectadas y limitadas.

La aceptación por parte de la familia depende de gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades.

4) Reacción Depresiva Existencial. La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al conciensarse que su hijo es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está basada en la ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos Sustitutos, especialmente entre los hermanos,

que cuiden a estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital.

Tanto el análisis que realizó Kubler-Ross como en las reacciones descritas por Diez, S (et al.) encontramos elementos comunes: la negación de la discapacidad del hijo, la culpabilidad, el rechazo hacia el hijo, la agresión hacia la pareja, la aceptación parcial o total del problema, y la fase más importante que persiste a lo largo de toda la vida de los padres: la depresión, que además influye en la rehabilitación del niño, en su auto concepto y en su autoestima.

Es un hecho el narcisismo paterno se ve afectado. Se focaliza en torno a la cuestión de la etiología de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el objetivo de negar toda carga hereditaria, o al contrario, para asumir todo el peso por parte de uno de ellos. Las reacciones defensivas constituyen la primera manifestación de la culpabilidad constante de las familias. Esta exagera las reacciones de ambivalencia ante el pequeño con necesidades especiales, y explica en parte las actitudes de sobreprotección ansiosa, rechazo o negación omnipotente de la discapacidad o del papel de los médicos.

Ante la evidencia más o menos concienciada de que la deficiencia física es inevitable e irrecuperable, la familia reacciona con un sentimiento de trastorno en la interacción entre el miembro con parálisis cerebral y sus familiares, tanto en el ámbito del tipo (verbal y no verbal) como en el de los niveles (información, manipulación, comunicación profunda-emocional) de la misma.

Un posible segundo sentimiento se centra en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto para saber cuanto pueda disminuir

la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frío por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.

Aparece también el sentido de amenaza por la pérdida del equilibrio ante las presiones internas, lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.

Desde la perspectiva sistémica pueden apreciarse tres momentos importantes por los que atraviesa la familia ante la ruptura de equilibrio:

- A. Fase de reacción al choque.
- B. Defensa ante el choque.
- C. Desmoronamiento como consecuencia de los daños sufridos por el sistema a causa de las medidas defensivas que ha ido adoptando a lo largo de un periodo prolongado.

Pueden distinguirse varias actitudes o reacciones mediatas e inmediatas ante la ruptura del equilibrio que se tenía hasta ese momento.

Reacciones Inmediatas

1. Alarma: - Conmoción/ aturdimiento/ dolor.
 - Ansiedad y búsqueda de calma.
 - Horror.

2. Defensa: - Depresión y tristeza.
 - Pena.
 - Temor.
 - Agresividad.

Reacciones Mediatas

3. Agotamiento/inhibición: - Culpabilización.
 - Rechazo y negación de la realidad
 - Renuncia a la readaptación.
 - Aislamiento/abandono en sistema cerrado como consecuencia del predominio de lo morfostático (perdida homeostática).

4. Utilización positiva de capacidades latentes: - Reorganización.
 - Readaptación y ajuste.
 - Salida y apertura positiva hacia un nuevo equilibrio Homeostático basado en lo morfogenético.

La deficiencia física altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como en el familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado y el futuro más profundo de las personas queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos se puede ver afectado, al igual que la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros de la familia, la estabilidad y la satisfacción sexual a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación, deterioro o ruptura de la relación.

Puede suceder que la familia, ante su dolor, obligue indirectamente a que los miembros oculten sus emociones, especialmente aquellas que causan dolor a otros, o que disimulen y hasta distorsionen los sentimientos de rabia, tristeza o depresión por percibirlos como sentimientos no aceptados, y puede aparecer una conflictividad reactiva y defensiva ante las amenazas que sienten.

En la relación conyugal, aspectos como la economía, amistades, toma de decisiones, trabajo y utilización de los tiempos libres pueden convertirse en fuentes de conflicto ante el diagnóstico de parálisis cerebral en un hijo.

Desde el punto de vista de la madre, el niño no será el único implicado en sus "pesares", también lo será el marido, quien será visto como objeto de una profunda gratitud por haber participado en el acto de su vida, o será considerado el culpable por haber satisfecho sus necesidades sexuales y haber creado "egoístamente" una situación desagradable para ella. Por lo que se refiere al padre, cuando el embarazo no se desarrolla en las mejores condiciones, correrá el peligro de culpar a ese hijo por crear una separación física y afectiva entre su madre y él.

La depresión grave de la madre presenta el riesgo de reducir la calidad y diversidad de las aportaciones afectivas, posiblemente todavía más que su flexibilidad y fluidez en el curso de la interacción.

Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores, donde uno de los principales pueden ser la severidad de la incapacidad del niño, el tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados.

En ocasiones pueden entender en forma intelectual el problema del niño, pero rechazarlo emocionalmente. Esto es de suma importancia puesto que los programas de rehabilitación no podrían beneficiar del todo al niño si se siente rechazado por las personas que lo rodean.

El niño por la dependencia con respecto a su objeto de amor, se identifica con esa imagen valorada que le viene del otro y pasa a valorarse. El yo se constituye y se mantiene básicamente por la identificación con la imagen del otro. El hijo de padres melancólicos cuya imagen de sí mismos es al de no valer nada,

ve favorecida la construcción de un Yo desvalorizado, por identificación de quienes se ven así mismos desprovistos de todo valor. El hijo se identifica entonces con la imagen que los padres tienen de él y a su vez se construye su función crítica por identificación con la crítica de los padres.

Al tener un hijo con parálisis cerebral, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles tienden a romperse en este suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial. Pero suele ocurrir que muchos de los padres que tienen un hijo con necesidades especiales se aíslan de la sociedad, ocasionando un desajuste emocional en ellos y en el niño, quien va asimilando ese aislamiento como vergüenza, castigo, sacrificio o rechazo, y, al igual que los padres, él también se aislara.

El exceso de cuidados o de mimos también boicoteara la rehabilitación del niño, quizás lo haga reaccionar en forma negativa a la adaptación al medio, pues será una persona manipuladora, agresiva o un hijo desobediente. Por otro lado, la indiferencia de los padres hará que el niño adopte formas para llamar su atención, tales como la autoagresión, la destructividad, la enuresis o el mutismo.

Una persona con requerimientos de educación especial, al igual que alguien "normal" necesita establecer redes sociales, entendiendo esto como el conjunto de seres con quienes interactuar de manera regular, con quienes conversar e intercambiar señales que lo corporicen, que lo hagan real, que también funcionen como compañía social, apoyo emocional, ayuda material y de servicio y acceso a nuevos contactos.

3.2 Participación De Las Madres En La Rehabilitación Del Niño Con Parálisis Cerebral

Después de la Primera Guerra Mundial comienza a aparecer dentro de la psiquiatría el concepto de deprivación Psicológica, claramente ligado al fenómeno de posguerra. Siguiendo por esta rama John Bowlby (Citado en: Álvarez, F., 2000), en su libro *Maternal Care and Mental Health*, recopiló la información que hasta la fecha se tenía sobre este tema, y concluyó que era necesario proporcionarle al niño, durante los 2 primeros año de vida, un especial ambiente rico en estímulos y crearle un cálido afecto y relaciones emocionales satisfactorias con su madre biológica o con una madre sustituta. La falta de este lazo afectivo produciría trastornos mentales severos y dependiendo del tiempo y la intensidad de la deprivación materna, podrían ser irrecuperables o irreversibles. Sin embargo, posteriormente , se pudo identificar que no era la existencia de una madre, sino una baja de la intensidad afectiva , que s e puede producir en presencia de la madre biológica. Esto resalto la importancia de la estimulación psicoafectiva.

Ya para el año de 1965, los progresos de la investigación y de la ciencia, particularmente lo que guarda relación con el desarrollo orgánico y funcional del individuo, demostraron que las experiencias que sufre le hombre durante su vida influyen en su desarrollo psíquico y en su conducta.

De aquí surgen numerosos estudios que han buscado relacionar las experiencias tempranas de los niños con las manifestaciones de su vida futura, y se le ha concedido mayor importancia a la relación madre-hijo, como un factor primordial que influye en el desarrollo humano.

Las experiencias que s e han centrado en el valor de la madre como estímulo positivo, sus conclusiones se orientan a concederle un valor primordial a la presencia materna como apoyo para un desarrollo infantil normal, dado

que la madre crea un ambiente positivo para el niño. En estudios de este tipo se encontró que ocurrían simultáneamente 2 eventos: La ausencia de la madre y las condiciones negativas físicas y ambientales, que no eran las más favorables; así, un análisis integral ha planteado que las deficiencias encontradas en los niños se podrían deber tanto a la ausencia de la madre como el ambiente físico y material empobrecido, en donde el niño se desarrolla y adquiere sus experiencias cotidianas.

Además del aporte cognitivo, la madre es en si misma la que enriquece el ambiente que rodea al niño. Ella le habla con frecuencia, le organiza su medio, le alimenta y ejerce sobre el una protección física, todo lo cual en conjunto hace que se enriquezca el lugar donde crece el niño. Así pues, un gran problema para los países tercermundistas es la falta de la madre física, ya sea por el abandono o por la necesidad de trabajo, sin que ocurra una real situación materna, por esta razón es urgente formar profesionales para que las instituciones y las guarderías infantiles enfatizen el enriquecimiento del ambiente y eviten daños en la estructura cognitiva del niño (Villanueva, S., 1991)

Así bien, durante las 2 ultimas décadas se ha mostrado un gran interés por estudiar programas para tratar al niño de alto riesgo.

Hoy día, las investigaciones buscan medidas cualitativas y no cuantitativas. Dichas medidas cualitativas son, la satisfacción de los padres, la aceptación social y las impresiones clínicas. El cambio viene unido al giro en la orientación de los programas. Hace 10 años estos estaban centrados en el niño olvidando los efectos positivos que resultaban de los padres y el ambiente. Sin embargo hoy en día los programas ofrecen una perspectiva más ecológica, en la cual la familia y el ambiente influyen totalmente en la educación del niño (Evans, D., 1997).

Las madres están en contacto más cercano y constante con el niño, y precisamente son ellas quienes realizan la tarea más importante y delicada desde el principio, pues son quienes pueden motivarlo, estimularlo e interesarlo para que mejore interna y externamente.

Las madres saben que el hijo depende física y emocionalmente de ellas, pero es muy importante que esa dependencia vaya disminuyendo a medida que el pequeño evoluciona. Para cumplir este objetivo hay que tratar de desenvolver desde el principio parte de su vida independiente, y a medida que crece, procurar que el logre lo mismo. Poco a poco esto lo ayudara a desarrollar un sentido de perspectiva sobre su discapacidad, y será capaz de contemplar su problemática con objetividad, sin la necesidad de cerrar por completo sus horizontes; podrá reconocer sus limitaciones pero también adquirirá conciencia de sus potenciales para crecer en espíritu y a la vez entablar relaciones con otras personas que lo enriquezcan y a quienes él pueda enriquecer.

3.3 EL Valor De La Familia

La familia ofrece al ser humano que nace el ambiente adecuado para crecer y desarrollarse, es un sistema dinámico en donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el otro, y donde a la vez la familia se comporta como si fuera una unidad. Es un organismo vivo, caracterizada por la fluctuación y el cambio, que tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución, y aun que solo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar (Minuchin, 1988).

El funcionamiento familiar esta mas relacionado a propiedades sistémicas y transaccionales del sistema familiar que a características intrapsíquicas individuales de los miembros de la familia y su función primordial es la de mantener el equilibrio de sus miembros en los niveles sociales, biológicos y

psicológicos, y su funcionamiento debe considerarse al ver como organiza su estructura y los recursos a su disposición. (Epstein y cols., 1983).

La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital, y se caracteriza por 9 aspectos primordiales como son:

- Un fuerte sentido de pertenencia
- Afecto maduro y sólido
- Una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia
- Tener una clara definición de los aspectos jerárquicos
- Con límites precisos
- Alianzas productivas
- Flexibilidad para el desarrollo y la autonomía
- Preocupado por brindar un apoyo continuo
- Adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas.

La estabilidad y unidad familiar se ve amenazada cuando ésta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como son la enfermedad, la discapacidad o la muerte.

La discapacidad que causa la PCI en el niño es el comienzo de una intensa y prolongada alteración del funcionamiento de la familia. Conforme el niño con discapacidad crece, su repertorio y sus necesidades se vuelven cada vez más complejas. Padres y niño deben poner en juego diversos mecanismos para balancear las necesidades y exigencias de su complejo sistema de interacción. Se ha reportado que el grado de estrés que se genera en los padres está en relación con la severidad de la discapacidad del hijo afectado por PCI.

Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar como por ejemplo:

- tensión en las relaciones familiares.
- abandono parcial de otro hijo.
- centralidad en el paciente
- sobre protección, etc.

La tensión familiar aumenta cuando habiendo conflictos previos en la pareja, la atención a éstos es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y la familia extendida puede ayudar frecuentemente a los padres en la crianza de los niños con discapacidad, pero a veces ellos también son una fuente de estrés, particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico.

Por muchos años las familias con niños con desventajas han sido percibidas como angustiadas, tristes con una gran responsabilidad por el estigma.

Más recientemente los investigadores han empezado a centrarse en las familias con la fortaleza que deriva de tener un hijo con discapacidad, aceptan la realidad de la discapacidad y son capaces de amar al niño por el mismo, arreglándose para tener un matrimonio exitoso y niños bien adaptados, logrando así una adaptación positiva dentro de la unidad familiar.

Un primer acercamiento al tema se centró en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos miembros de la familia. Esta consideración indujo que la patología era una consecuencia inevitable y llegó a la generalización de que las familias con personas discapacitadas conformaban un grupo homogéneo. Se han observado familias que logran afrontar de manera positiva el tener un hijo con

discapacidad severa, mientras que otras con discapacidad leve llegan incluso a la desintegración familiar.

Sin embargo, estas investigaciones muestran muchas deficiencias metodológicas y, por este motivo, se plantearon tres perspectivas distintas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado. La primera analiza qué familias son más vulnerables al estrés. La segunda subraya la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan tales familias. Y, por último, la tercera hace hincapié en los diferentes recursos que utilizan las familias para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento. Todas estas líneas de investigación han proporcionado numerosos datos sobre el papel de distintas variables en el estrés familiar.

Entre las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores destacamos las siguientes: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) la independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas. No obstante, los resultados ofrecidos por los distintos estudios son contradictorios, de tal forma que no permiten llegar a unas conclusiones definitivas sobre la función de tales variables en el estrés familiar.

El hecho de que en la familia se presente un hijo con PCI no implica que ello provoque disfunción en la estructura familiar. La madurez de los padres, en conjunto de un modo adecuado de ejercer el control para compartir una autoridad eficiente y darse un apoyo afectivo ante la adversidad, es lo que va a determinar la funcionalidad de la familia.

El manejo y cuidado del niño con parálisis cerebral abarca diferentes áreas tales como:

- Educativa

- Física
- Atención Psicológica
- Atención Familiar
- Nutrición y Salud
- Comunicación y Lenguaje
- Vida Independiente
- Fomento Deportivo
- Crecimiento Espiritual
- Integración Social
- Integración Laboral
- Fomento Musical

Todo esto enfocado a lograr el movimiento, la educación, el lenguaje y la funcionalidad de la persona con parálisis cerebral.

La observación del niño en su ambiente familiar, resulta imprescindible ya que esta es la fuente más importante de estímulos y es donde el niño permanece la mayor parte del tiempo. En la visita al hogar se observarán todas las condiciones que puedan influir en el niño, tanto las condiciones físicas de la casa, como las psicológicas y afectivas y el trato que recibe el niño en su vida cotidiana.

Las interrelaciones personales entre los miembros de la familia, será objeto de cuidadosa observación, ya que es aquí donde resulta fácil comprobar la calidad de las relaciones de todas las personas que conviven con el niño y su actitud hacia este. Datos que nos ayudarán no solo a saber cuál es la interacción niño- adulto, sino que también pueden servir como vehículo de estimulación.

Una vez realizada la exploración del niño y el ambiente familiar y social en que se desenvuelve se puede elaborar el programa de estimulación. Debido

a que la familia es la que mantiene un mayor contacto con el pequeño, es importante que aprendan los conocimientos básicos para cuidarlo y colaborar en su rehabilitación, que se interesen por tratar que el tono muscular del niño no sea tan hipo o hipertónico, por evitar posturas incorrectas, y que aun fuera de la institución especializada le faciliten sensaciones, movimientos y posturas normales para que alcance un buen desarrollo integral, además, implicar a los familiares del niño determinados procedimientos sencillos puede reducir el aislamiento entre ellos.

Estos conocimientos básicos suelen presentarse estructurados en cuatro apartados correspondientes a las áreas de desarrollo expuesta por Gessell, especificándose los objetivos que nos proponemos alcanzar en ese momento determinado en cada una de las áreas, así como los ejercicios a realizar con el niño para su consecución. Los objetivos se delimitan partiendo del nivel de desarrollo en que se encuentra el niño en cada una, ya que no necesariamente tiene que darse una uniformidad, encontrándose que probablemente con que varía el retraso en las diferentes áreas y por lo tanto habrá que tomar como punto de partida la situación real en ellas.

El programa de estimulación tiene como características el estar perfectamente definido y concretizado, tanto en cuanto a los objetivos a conseguir como a los ejercicios que se han de realizar, de manera que no quepa mas que una forma de entenderlos y no haya diversas interpretaciones por las personas que se ocupen de su aplicación.

Las áreas de Estimulación son:

☞ **Área Motora:** Los ejercicios de esta área van orientados a conseguir por parte del niño el control sobre su propio cuerpo, lo que implica tanto el establecimiento del tono muscular adecuado como de las reacciones equilibratorias, al mismo tiempo que la comprensión de las

relaciones espacio-temporales, lo cual le va permitir desplazarse sin peligro por el espacio en donde este se encuentra.

☞ **Área Perceptivo-Cognitiva:** La estimulación de esta área pretende englobar a todas aquellas actividades que van a favorecer el desarrollo de las estructuras cognoscitivas que servirán de punto de partida para construcciones intelectuales superiores.

☞ **Área del Lenguaje:** La estimulación en este apartado se encamina a conseguir desde las primeras manifestaciones del Pre-lenguaje (vocalizaciones simples, balbuceos, etc.) hasta la completa comprensión por parte del niño del lenguaje, con la posibilidad de expresarse a través de este.

☞ **Área Social:** Dentro de esta área, la estimulación se orienta a proporcionar al niño el mayor grado de autonomía e iniciativa posibles en lo referente a los hábitos básicos de independencia personal, así como una conducta social normal adaptada al ambiente en que se desenvuelve esta.

La atención adecuada al niño y a su familia no es tarea médica, ni psicológica, ni educativa, sino que la tratarse de una combinación de defectos del desarrollo, el niño necesita de todas aquellas especialidades actuando en estrecha colaboración.

Se hace preciso, pues, la creación de equipos multidisciplinarios que incluyan, además de psicólogos, médicos y educadores, a diversas personas especializadas en las áreas de terapia física, rehabilitación del lenguaje y asistencia social.

Cuando los padres acuden con el niño al especialista, es esencial que éste, desde el primer momento les haga ver que son ellos los que van a tener el papel primordial en la habilitación y recuperación de su hijo.

Es importante que sepan exactamente lo que se está realizando y cómo se trabaja, ya que de esto depende en gran medida, que el programa de estimulación salga adelante y que la relación padres-hijo sea la idónea. Muchas veces el conocimiento de cómo actuar ante los diferentes problemas que se van presentando, alivia la ansiedad en la relación paterno filial, los padres se encuentran respaldados por los especialistas que dirigen el trabajo con el niño y ya no se sienten ahogados por una problemática que no sabían ni cómo abordar.

Los especialistas pueden enseñar y ayudar a los padres a proporcionarle al niño todos aquellos elementos que puedan contribuir a su desarrollo físico, emocional, y social; a estimularlo a través del contacto diario, aprovechando cualquier momento para darle nuevas sensaciones o reforzar las que ya tiene; a reconocer y alentar el esfuerzo y los logros que obtiene su hijo; a involucrar a toda la familia en el cuidado del pequeño pero sin colocarlo en el centro de la familia, sino a tratarlo como a un integrante más con la misma importancia que tienen los demás; a proporcionarle ayuda oportuna y eficaz, a establecer una comunicación agradable, satisfactoria y motivadora para todos; a fomentar en el niño las relaciones con gente de su edad, con la misma discapacidad que el y con las demás personas que lo rodean.

El adiestramiento a los padres promueve la integración familiar y convierte al grupo de especialistas en asesores y supervisores del proceso de rehabilitación y no simplemente como responsables operativos del éxito o fracaso del tratamiento. Es importante insertar la actividad terapéutica en la rutina del niño pero sin alterar la rutina familiar.¹

¹ Citado en López-Arce, A. (1997). Problemas Psicológicos de los Padres con Hijos con Parálisis Cerebral. Un enfoque interdisciplinario

El especialista encargado del diagnóstico, de la rehabilitación o la supervisión debe comunicarles a los padres del niño que la meta no es la eliminación de la discapacidad, sino la remisión de los defectos de ésta y que la “recompensa” se expresara a largo plazo.

CONCLUSION

Cuando una pareja recibe la noticia de que pronto serán padres realizan proyectos a futuro y se forjan una serie de expectativas alrededor del nuevo ser, sin considerar, en la mayoría de los casos, la posibilidad de que puedan tener un hijo algo menos que perfecto.

Ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral las ilusiones y proyectos que se tenían con la criatura se ven derrumbados al conocer el diagnóstico médico. Las reacciones emocionales de los padres se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, vergüenza o temor, que provocan actitudes de rechazo y/o sobreprotección hacia el hijo parálisis cerebral, (Rickman, Y Henderson. 1956); y es un hecho que frente a esta situación el narcisismo paterno se ve afectado pues, el apartamiento de la identificación con el Yo Ideal de perfección y sea física, mental o moral, puede ser vivido como la caída de la identificación con el negativo del Yo Real es decir el no valer nada, porque para los padres y madres en cuestión solo existen dos posiciones: o se es el Yo Ideal, o bien por el contrario, se es el negativo del Yo Ideal.

Padres y madres se centran en la discusión de la etiología y la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas son elaboradas por los padres con el objetivo de negar toda la carga hereditaria, o al contrario, para asumir todo el peso de la discapacidad del niño por parte de uno de ellos. Las reacciones defensivas constituyen la primera manifestación de la culpabilidad constante de las familias. Esta exacerba las reacciones de ambivalencia ante el pequeño con parálisis cerebral, y explica en parte las actitudes de sobreprotección ansiosa, rechazo o negación omnipotente de la discapacidad o del papel de los médicos.

Ante situaciones inesperadas, como el diagnóstico de parálisis cerebral de un hijo, las madres atraviesan por diferentes etapas emocionales. Pare Elizabeth Rubler-Ross estas fases son: negación, agresión, negociación, depresión y

aceptación, y considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra o presentarse simultáneamente. Para Kubler-Ross, en todas las etapas prevalece la esperanza de que el niño en cuestión llegue a ser normal.

De acuerdo con los autores antes mencionados, la fase más importante que persiste a lo largo de toda la vida de las madres es la depresión, que además limita o impide la rehabilitación del niño e influye en el autoconcepto y autoestima del mismo. La depresión grave de la principal compañera interactiva del pequeño presente el riesgo de reducir la calidad y diversidad de las aportaciones afectivas.

En algunos casos de niños con parálisis cerebral, cuando las madres no obtienen las respuestas esperadas según la edad de sus hijos, ya no intentan comunicarse con él de otra manera que mediante un cuerpo a cuerpo dirigido solo a satisfacer sus necesidades y abandonar su humanización.

En la presente investigación, corroboramos que, ante la presencia de un hijo con esta discapacidad, las relaciones de ellas están determinadas por un gran número de factores, entre ellos, la manera empleada por el médico para comunicarles el diagnóstico. Se dice que los padres se quejan de la falta de cordialidad, preocupación, interés y comprensión por parte de los profesionales, lo cual puede generar consternación, angustia, desesperación y confusión en ellos.

Otro de los factores que influye en los padres es la falta de información sobre el estado del niño y su causa. Como ya se mencionó, padres y madres crean sus propias explicaciones sobre la etiología y la herencia de la discapacidad y pueden llegar a culparse o a agredirse uno a otro por haber creado una situación desagradable.

La necesidad de información permite a todos los miembros de la familia comprender al niño con una afectación motora, las implicaciones de su deficiencia, los sentimientos de cada componente de la familia y de los miembros de la red informal y los procesos de adaptación.

Una de las preocupaciones de los padres es cómo responder a las preguntas de los vecinos, amigos y extraños sobre la discapacidad del niño. Esto es más frecuente en las madres, porque aunque la familia nuclear, es decir, el conjunto de padre-madre-hijo continúa siendo el modelo de organización social más frecuente en nuestra sociedad, generalmente en el cuidado y la atención del niño parálisis cerebral la madre carga con la responsabilidad de formar al pequeño porque el padre y los hermanos no participan en la rehabilitación, por lo que es común que ella renuncia por completo a su independencia y se dedique casi exclusivamente al cuidado del niño, mostrando una actitud de que él es “algo especial”, considerándolo como algo delicado, frágil y necesitado de un exceso de protección, con lo que se infundirá un doble sentimiento de ineptitud e inadecuación, y a la vez de tener derecho a todo.

Muchas de las madres de hijos con parálisis cerebral que fueron entrevistadas para la presente investigación reportan que les gustaría volver a trabajar y tener amigas a quienes contarles “sus cosas” pero consideran que no lo pueden hacer debido a que sus hijos requieren de todo su tiempo y no sienten el apoyo de sus esposos para el cuidado de éstos.

El apoyo social es necesario para impedir el aislamiento de la familia y para proporcionarle el tiempo libre y el ocio y una oportunidad de poder comparar sus reacciones con las de otras personas el mismo problema y tener así otra perspectiva y al mismo tiempo un sentimiento de ser distinto.

El último objetivo de ésta investigación fue indicar que las mujeres que presentan algún grado de depresión limitan la rehabilitación de sus niños; ellas aceptan intelectualmente la discapacidad de sus pequeños, pero los rechazan emocionalmente y frecuentemente los responsabilizan, ya que las madres de los parálisis cerebrales refieren que el impacto emocional de la noticia generó que se sintieran desconcertadas, angustiadas y que negaran la discapacidad de sus hijos y evitaran hablar del tema incluso con la pareja. En algunos casos, las familias buscaron diferentes lugares para atender a los niños, con la finalidad de comprender lo que estaba ocurriendo y/o encontrar un lugar donde les informaran que el diagnóstico no era cierto. Como consecuencia, algunos pequeños con parálisis cerebral recibieron atención especializada tiempo después de haber conocido el diagnóstico, retardando su rehabilitación, y como ya se mencionó, a algunos niños les exigen, más de lo que pueden hacer debido a su discapacidad, y el castigo por no cumplir con tales exigencias es no estimularlos fuera de la institución.

En las familias donde uno de los miembros padece parálisis cerebral surge un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento del problema trae como consecuencia una deficiente y mal orientada atención al niño que limita o impide su rehabilitación (Campero, C.C: y Lahud, R.; 1981)

La fortaleza o la desintegración de los lazos familiares ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles tienden a romperse en este suceso. Suele ocurrir que muchas familias en las que uno de sus miembros tiene alguna discapacidad se aíslan de la sociedad, ocasionando un desajuste emocional en ellos y en el niño quien va asimilando este aislamiento como vergüenza, castigo, sacrificios o rechazo.

Las madres de parálíticos cerebrales refieren sentir una gran carga por ser las únicas responsables de sacar adelante al niño, pues, aunque en la mayoría de los casos el padre está presente, éste no participa en la rehabilitación de su hijo, Las mamás se sienten desanimadas al ver que el pequeño no avanza tan rápido como esperan y descuidan la estimulación y rehabilitación en casa, volviéndose al mismo tiempo más agresivas por no sentirse apoyadas por el esposo y con sus hijos por no cumplir con sus exigencias.

Un porcentaje más elevado de madres de hijos con parálisis cerebral que de madres de hijos sin requerimientos de educación especial, presentan algún grado de depresión. Su estado de ánimo se ve alterado por su sentimiento de tristeza, una sensación de soledad y apatía. Muchas de las mujeres que participaron en esta investigación y que presentan algún grado de depresión tienen un concepto negativo de sí mismas, desean escapar, esconderse o morir y además presentan insomnio y disminución de libido.

En las madres de hijos con parálisis cerebral existe una dolorosa sensación de abatimiento por una pérdida, falta de interés en el mundo externo e inhibición de la actividad, que señala Freud; sin embargo, también hay una disminución de la autoestima que da lugar a auto reproches y a expectativas irracionales de castigo, lo que sugiere un empobrecimiento interno.

También está presente el sentimiento de culpabilidad por haber dañado a su hijo y el deseo de reparar el daño ocasionado. Puede sentirse odio contra sí mismo por el daño causado y entonces se busca el castigo del culpable, en este caso de uno mismo. El auto reproche constituye la respuesta agresiva a la representación que el sujeto hace de sí mismo con agresor.

Además está presente la racionalización como mecanismo de defensa, y tratan de explicarse ellas mismas porque tuvieron un hijo parálítico cerebral.

LIMITACIONES DE LA INVESTIGACION

En la actualidad existen pocas investigaciones sobre parálisis cerebral, y casi en ninguna de ellas se consideran los aspectos emocionales de los padres y madres ante la presencia de un hijo con esta discapacidad.

Una de las limitaciones con la que me encontré, al realizar esta investigación fue el no haber podido entrevistar y aplicar instrumentos de medición de la depresión a los padres de los pequeños, ya que, por ser ellos los proveedores y tener que cumplir con un horario de trabajo no asisten a la institución especializada en el caso de los niños que tienen parálisis cerebral, o a la escuela en el caso de los niños sin requerimientos de educación especial.

SUGERENCIAS

De los resultados obtenidos en este trabajo, surge la necesidad de proponer un servicio de apoyo en los padres y madres de hijos con necesidades especiales, donde se brinde una psicoterapia específica para cada uno de ellos, centrada en la superación del impacto emocional que surge ante la noticia del diagnóstico del médico y enfocada a la comprensión emocional de la problemática con la finalidad de reducir las conductas de rechazo o sobreprotección hacia las personas con alguna incapacidad y las conductas de aislamiento de las familias que tienen un miembro con necesidades especiales.

También es de suma importancia fomentar la comunicación entre la pareja, sobretodo en los momentos de crisis, pues cuando se perturban los sistemas de comunicación, se llega a situaciones de aislamiento y desintegración que afectan tanto en el plano individual como en el social, Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas.

Desde el principio es fundamental proporcionarlo a los padres la información suficiente y adecuada sobre la problemática del niño, así como hablarlos con la verdad sobre el pronóstico y la rehabilitación necesaria para él, y hacer hincapié en que entre más pronto el pequeño con parálisis cerebral reciba atención en alguna institución especializada es mejor pues cuando habamos con un niño muy pequeño tendrá una repercusión global, y si le ayudamos en varios aspectos, cada uno de ellos repercutirá en todos los otros, Así mismo, es conveniente crear programas en los que la participación de cada miembro de la familia sea necesaria, de esta forma se puede fomentar la unión familiar.

Los objetivos del presente trabajo no son estructurar un modelo de atención psicológica para padres y madres de hijos con parálisis cerebral, sin embargo, a partir de los resultados y las observaciones de ésta investigación, me permito proponer el bosquejo de un programa de apoyo psicológico enfocado a dos puntos principalmente:

1. Una plática informativa dirigida a los médicos encargados de comunicar el diagnóstico a los padres de familia que conste en tres sesiones: la primera específicamente para abordar el tema de los sentimientos y emociones que provoca el diagnóstico de parálisis cerebral en los padres del pequeño. La segunda sesión orientada a resaltar la importancia de ser empáticos con los padres durante la valoración del pequeño y al momento de comunicarles el diagnóstico; y la tercera para tocar la necesidad que tienen los padres del niño de conocer a fondo la etiología de la discapacidad, en qué consiste ésta, qué implicaciones tiene y el pronóstico real del pequeño.

2. Después de haberles comunicado el diagnóstico a los padres, brindarles una psicoterapia de apoyo de aproximadamente 15 sesiones:

a. Las dos primeras para disminuir la ansiedad, analizar los sentimientos que se han generado en ellos a raíz del diagnóstico de su hijo y conocer cuáles son sus expectativas al respecto.

b. Las dos sesiones siguientes para ver qué cambios ha habido dentro de la familia nuclear a partir de que conocieron el diagnóstico del niño y promover la unión familiar, así como considerar la reacción del resto de la familia al saber del problema de la criatura.

c. Una quinta y sexta sesión para analizar los cambios a nivel conyugal respecto al diagnóstico del hijo.

d. Las siguientes tres sesiones enfocadas a eliminar culpas, producto de la discapacidad del pequeño.

e. Tres sesiones más encaminadas a lograr la comprensión emocional de la discapacidad del niño.

f. Dos sesiones para promover la participación activa de la familia en la rehabilitación del niño y evitar el aislamiento social de la familia.

g. Una sesión para hablar del futuro de la familia.

Por último agradezco al TELETON por haberme abierto sus puertas para realizar esta investigación y espero esta investigación sirva a las familias que se encuentran esforzándose para brindarles a sus hijos una mejor vida, así como a los terapeutas, psicólogos, doctores, etc., que laboran en dicha institución.

REFERENCIAS

- Álvarez, F., (2000). La Madre Deprimida y el Niño. México: Siglo XXI editores.
- Bobath, B., Bobath, K. (1996), Desarrollo Motor en Distintos Tipos de Parálisis Cerebral Pp 11-115. Buenos Aires.
- Bowley y Gerder. (1991), El niño con Parálisis Cerebral. Cap. 1. Mexico Ed. Panorama.
- Barraquer, B., Corominas, V., Moguer, R., Ponces, V. Y Torras, B. (1996) Evaluación de Procedimiento Psicoterapéutico en niños con Parálisis Cerebral. Pp.6-15;21-24. Tesis de licenciatura en Psicología UNAM.
- Boronfenbrenner, J. (1996) La Pérdida Afectiva. Tristeza Y Depresión. México: Paidós.
- Brown y Wallace (1997). .Psicología Fisiológica En: Parálisis Cerebral Infantil. México, Ed. Interamericana.
- Campero, C.M y Lahud, R.I. (1991)Participación de la Familia en el Manejo y Cuidado del niño con Parálisis Cerebral. PP. 1-10; 122 México: Regional de Estimulación Temprana UNICEF.
- Crickmay , F. (1994). Historia y Fundamentos de los programas de intervención temprana. En: Educación temprana de niños en riesgo y disminuidos. México: TRILLAS
- Dekahan. (1959) Neurología de la infancia. Publicada por Williams y Wilkins Co. 1959
- Diez, S.; Ventola, B.; Garrido, F y Ledesma, (1999).Estudios Sobre las depresiones. España Universidad de Salamanca
- Egles, M. (1979). El Sistema Familiar Afectado por la Enfermedad y la Deficiencia Física” En: Orientación y Terapia Familiar. Camillas, Madrid: Universidad Pontificia, fundación Mapfre Mediana.
- Epstein, M. (1998). Evaluación Psicológica del Deficiente Mental: Historia, principios y aplicaciones. Mexico: Manual Moderno

Evans, Ellis D. (1997). Cambios en las normas de la educación Temprana, En: Tendencias Actuales, México. Edit. TRILLAS

Eyer, Diane E. (1995). Privación Materna y Apego. En: Madre-Hijo. PP. 71-100. Barcelona: Edit. HERDER.

Farrera y Rozman (1996). Tratamiento y Diagnostico de la Parálisis Cerebral. México. Ed. Merck Sharp&Dohme International.

Fernández, (1998). Práctica de la reeducación psicomotriz. Cap. 1 y 2 En Trastornos psicomotores en el niño:. México. Ed. Masson,

García, L. (1990). La Influencia del Ambiente Familiar en el Desarrollo de Niños con Parálisis Cerebral Infantil y Deficiencia Mental. (1990). Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM:

Harmony, T y Alcatraz, V. (1987). Maduración neurológica. En: Daño cerebral: Diagnostico y Tratamiento. México. Edit. Trillas

Harrison (1975). El niño con Parálisis Cerebral. Desarrollo humano y familia. Madrid. Espasa-Universidad

Juárez, P. H. (1994) Reflexión Teórica y Práctica Sobre la Inserción del Psicólogo dentro de la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral (A.P.A. C.). Tesis de Licenciatura, UNAM- ENEP Iztacala.

León Gómez Francisco (2000)..El Síndrome de daño Cerebral mínimo en el niño. México Ed. Limusa.

López-Arce, A. (1997). Problemas psicológicos de los padres con Hijos con Parálisis Cerebral. Pp. 3-15 Un enfoque interdisciplinario. Departamento de Publicaciones de Psicología de la UNAM..

Marchesi,A ; Coll,C. y Palacios, J. (1990) Desarrollo Psicológico y Educación III. Cap. 17 Madrid, Ed. Alianza.

Minuchin, U. Saber Comunicarse con los hijos: España. Ediciones Mensajero.

Patton, R. M. y cols. (1991). Casos de Educación Especial. cap 6. México Ed. Limusa

Pelegrin, C; Muñoz, J y Quemada, J. (1997). La neuropsiquiatría del daño cerebral traumático: Aspectos conceptuales. En: Neuropsiquiatría del Daño Cerebral. Barcelona: Edit. Prous Science.

Reisner, H (1999). Niños con Epilepsia. Cap 1, 2 y 6. México Ed. Trillas.

Rickman, B.D y Henderson, A.R.; Weller, L; Costeff, C.H.; Cohen, B.; Rahman, D.; y Cook, J.J. (1963). Psicología de la Rehabilitación Especial Pp 19-30 Barcelona: Heder.

Sluzki, C(1996).. Etapas de duelo. En: Psicoterapia de la Depresión .México: Paidós

UNICEF (1998) Consideraciones Generales Sobre la Estimulación temprana. En: Estimulación Temprana : importancia del ambiente para el desarrollo del niño.. Impreso en Alfabetá Impresores

Villanueva. (1991). Atención Temprana. En: Daño Cerebral y neuropsicología. Barcelona: Salvat