

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

**SEDE QUITO**

**CARRERA: PSICOLOGÍA**

**Tesis previa a la obtención del Título de: PSICÓLOGA**

**TEMA:**

**Las relaciones parentales frente a la crisis circunstancial por efecto de la parálisis cerebral leve y su influencia en el desarrollo psicoafectivo de niños entre 5 a 8 años que forman parte de la Fundación Integrar en el año 2011.**

**AUTORA:**

**Mayra Cristina Chuquitarco Vivero**

**DIRECTORA:**

**Dra. ELKA VARGAS ESTUPIÑÁN Mstr.**

**Quito, abril de 2012**

## **DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD**

Los conceptos desarrollados, análisis realizados y las conclusiones del presente trabajo, son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Quito, abril de 2012

---

Mayra Cristina Chuquitarco Vivero

## **DEDICATORIA**

*Dedico este trabajo a mi madre por su paciencia, su comprensión, su empeño, su fuerza, su amor, por haberme apoyado a lo largo de mi carrera, por haberme enseñado a ir tras mis sueños y no desistir hasta alcanzarlos y sobre todo por creer en mí.*

*Son muchas las personas especiales a las que me gustaría agradecer, su amistad, apoyo y ánimo en las diferentes etapas de mi vida. Algunas están aquí conmigo y otras en mis recuerdos. Sin importar en donde estén quiero darles las gracias por formar parte de mí.*

**Mayra**

## ÍNDICE

<b>Introducción</b> .....	1
<b>Resumen</b> .....	2
<b>CAPÍTULO I</b> .....	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	3
1.1    Antecedentes .....	3
1.2    Problematización .....	4
1.3    Justificación .....	5
1.4    Objetivos .....	6
1.5    Supuestos .....	7
1.6    Variables.....	7
<b>CAPÍTULO II</b> .....	8
MARCO INSTITUCIONAL .....	8
FUNDACIÓN INTEGRAR .....	8
2.1    Historia de la fundación .....	8
2.2    Estructura de la institución.....	9
2.3    Actividades de la fundación.....	11
<b>CAPÍTULO III</b> .....	15
MARCO TEÓRICO.....	15
DESARROLLO DEL NIÑO ENTRE LOS 5 Y LOS 8 AÑOS.....	15
3.1    Desarrollo psicoafectivo .....	15
3.2    Parálisis cerebral .....	23
3.2.1    Contexto histórico de la parálisis cerebral .....	23
3.2.2    Enfermedades, causas y tipos de parálisis cerebral.....	25
3.2.3    Dificultades asociadas a la parálisis cerebral .....	29
3.2.4    Factores de riesgo.....	30
3.2.5    Recomendaciones para la familia en el manejo de su hijo con PC. ....	32
3.2.6    Parálisis cerebral en el Ecuador .....	34
3.3    Familia .....	37

3.3.1	Definición .....	37
3.3.2	Enfoque sistémico .....	39
3.3.3	Funciones de la familia .....	40
3.3.4	Tipos de familia .....	43
3.3.5	Estructura familiar.....	43
3.3.6	Funcionabilidad y disfuncionabilidad familiar .....	48
3.3.7	Ciclo vital familiar .....	49
3.4	Familia y discapacidad.....	52
3.5	Repercusiones en el entorno familiar.....	54
3.6	El papel de los hermanos .....	56
3.7	Los primeros momentos.....	59
3.8	Duelo y aceptación.....	62
<b>CAPÍTULO IV .....</b>		<b>64</b>
<b>MARCO METODOLÓGICO .....</b>		<b>64</b>
4.1	Perspectiva de la investigación .....	64
4.2	Tipo de estudio.....	64
4.3	Diseño de la investigación .....	65
4.4	Técnicas de recolección de datos.....	65
4.5	Instrumentos.....	67
4.6	Población y muestra.....	67
4.7	Plan de recolección de datos .....	69
4.8	Plan de análisis.....	70
<b>CAPÍTULO V.....</b>		<b>72</b>
<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS .....</b>		<b>72</b>
5.1	Entrevista semi-estructurada.....	72
5.1.2	Análisis de la entrevista .....	73
5.1.3	Presentación de los resultados.....	81
5.4	Análisis general.....	93
<b>Conclusiones y Recomendaciones.....</b>		<b>95</b>
<b>Anexos .....</b>		<b>98</b>
<b>Bibliografía .....</b>		<b>110</b>

## INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se abordarán distintos aspectos sobre las relaciones parentales, la parálisis cerebral leve y la influencia de estas en el desarrollo psicoafectivo de los niños entre 5 y 8 años.

En primer lugar, se expondrán brevemente los antecedentes de la parálisis cerebral, la problemática y las principales motivaciones para la realización de este trabajo. A continuación se ofrecerá información sobre la Fundación Integrar lugar en el que se realizó la investigación, se tocarán puntos importantes como la historia de este lugar, la misión, la visión, la estructura, los beneficiarios y las actividades que ahí se realizan.

Más adelante se presentarán los datos concernientes a la parálisis cerebral refiriéndonos a la historia, a las enfermedades y las causas que pueden provocar esta discapacidad, igualmente se hará referencia al enfoque sistémico, la familia, tipos, estructura y funciones de la misma, además se hablará sobre el diagnóstico y los primeros momentos que deben vivir los padres y demás familiares tras esta noticia así como también sobre el proceso de duelo y aceptación.

Seguidamente se mencionará el tipo de estudio realizado en el presente trabajo así como las técnicas y los instrumentos utilizados para la recolección de datos y se hará referencia a la población que participó en esta investigación.

Posteriormente se tocarán temas como el análisis e interpretación de los resultados teniendo en cuenta que los datos estadísticos que sostienen esta investigación vienen de los resultados obtenidos por la aplicación del instrumento a los participantes.

Por último, se aportan algunas conclusiones y recomendaciones sobre la parálisis cerebral, la familia, la sociedad, la institución educativa y la situación actual de la integración escolar de los alumnos con parálisis cerebral.

## RESUMEN

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia, bajo este término, se agrupa a un conjunto de niños que tiene n en común un trastorno persistente del tono y del movimiento secundario a una lesión cerebral, no progresiva, ocurrida en los primeros años de vida, aunque el trastorno no es progresivo, sus manifestaciones clínicas cambian en el tiempo.

El presente trabajo es una investigación cualitativa de tipo exploratorio, que parte de la observación de fenómenos en su ambiente natural, reúne fenómenos individuales, y colectivos de las personas con parálisis cerebral leve y su entorno, donde se profundiza en las implicaciones psicosociales de las mismas, que son narradas a través de relatos voluntarios de esta población.

Esta fue una investigación que exploró la dimensión psicológica, social y emocional, de las personas con parálisis cerebral leve, desde las experiencias, desde la investigación de sus contextos, y las implicaciones que cada realidad les ofrece.

Además se realizó una revisión de la literatura que era relevante para los puntos de investigación que fueron: parálisis cerebral, relaciones parentales, desarrollo psicoafectivo de los niños, familia, enfoque sistémico, entre otros.

Cada uno de los temas fue expuesto de manera detallada, pero limitando la información únicamente en relación directa con el tema del estudio, de forma que se obtuviera una comprensión clara de los puntos que se tratan y para poder alcanzar los objetivos que se establecieron.

# CAPÍTULO I

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1.1 ANTECEDENTES

Las personas que han sido diagnosticadas con parálisis cerebral se desarrollan según las características biológicas, psicológicas, sociales, políticas y culturales que los rodean y de este modo, ellos, en medio de un tejido social, son constructores de su mundo, por lo que necesitan crear condiciones de protección a su alrededor y por ende su ambiente será la base de experiencias que les permitan y los beneficien o por el contrario les obstaculicen su desarrollo.

El futuro del niño/a va a depender en gran medida de la forma en que la familia más cercana perciba y afronte la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, pueden ser de gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación.

Ahora bien si se entiende que la familia es un pilar muy importante en la vida del niño con parálisis cerebral también se debe entender el impacto que produce en la familia el hecho de que un hijo la padezca, pues nunca se está preparado para enfrentar la discapacidad de un ser querido, ya que ello implica la realización de toda una serie de cambios vitales en la armonía familiar.

De todo ello se deduce que en estos casos no solo es necesario el tratamiento de la persona con discapacidad, sino que es vital la atención a sus padres y demás familiares que presentan una serie de inquietudes y desórdenes desde el punto de vista psicoafectivo que urge resolver para garantizar el adecuado manejo de estos niños.



La poca presencia en nuestro medio de un modelo de atención con enfoque integral, caracterizado por su interdisciplinariedad y participación intra y extra sectorial, que además de satisfacer las necesidades psicológicas, psicopedagógicas, sociales, rehabilitadoras y de orden médico en general del niño, atienda las necesidades de sus padres y los provea de los conocimientos y habilidades indispensables para su adecuado manejo e inserción social, constituyen el eje principal del presente trabajo.

## **1.2 PROBLEMATIZACIÓN**

Considerando que la labor educativa personal se desarrolla en situaciones donde se presentan problemas prácticos, la presente investigación comenzó a partir de la experiencia en general, tratando de localizar las incoherencias o inconsistencias entre lo que se persigue y lo que en la realidad ocurre.

El hecho de vivir una situación problemática no implica conocerla, un problema requiere de una profundización en su significado.

Si entendemos que los problemas son definidos y construidos desde consensos sociales, marcos referenciales frente a la forma de observar el mundo, entonces, se comprende que las personas con parálisis cerebral son consideradas “enfermas” por el medio social y médico, basado en un diagnóstico que se remite a un trastorno definido como una alteración del movimiento y la postura, que resulta por un daño o lesión no progresivo y permanente en un encéfalo inmaduro.

Debido a esto, las personas con parálisis cerebral deberán enfrentarse a una expectativa tanto familiar y social en donde los vínculos relacionales en esta clase de familias tendrán una trama relacional especial la misma que se analizó.

### **1.3 JUSTIFICACIÓN**

En este primer apartado se expone una serie de consideraciones que encaminaron al estudio de las relaciones parentales y su influencia en el desarrollo psicoafectivo de niños diagnosticados con parálisis cerebral leve y los factores que pueden mejorarse en el sistema familiar.

Se eligió dicho tema ya que la familia y su forma de relacionarse es de gran importancia para el ser humano dentro de la sociedad, siendo la familia un grupo social primario que facilita que las personas logren una vida plena y efectiva en cuanto a cubrir sus necesidades, para después encaminarlas a alcanzar sus metas y sus proyectos de vida independiente, esto último cobra relevancia con la presencia de una persona con parálisis cerebral en la familia.

Este estudio sirvió para que la participante de esta investigación y la sociedad en general puedan conocer y analizar la influencia que las relaciones parentales tienen sobre los demás miembros del sistema familiar.

La familia adquiere importancia al tener en cuenta su naturaleza y dinámica, que puede modificarse de acuerdo con los cambios sociales, económicos, culturales o biológicos que experimentan los grupos poblacionales como en la presente investigación las familias con descendencia con parálisis cerebral leve.

Por consiguiente, profundizar en el conocimiento de la familia y de las funciones que ésta desempeña, permitió tener una fuente permanente de análisis sobre esta realidad para así poder detectar las intervenciones necesarias desde el ámbito educativo, social y académico.

Este estudio es un aporte especialmente para el área educacional y social, ya que tanto la parálisis cerebral leve como la dinámica familiar y las relaciones parentales se relacionan con dichas áreas.

La relevancia que significa ahondar en este tema para el trabajo desde la psicología educativa es que a través de este tipo de investigaciones se pueden establecer criterios de prevención referentes a esta problemática y así poder trabajar con las familias de éstos niños.

Teniendo en cuenta lo anterior se hace imperioso entender las relaciones parentales como eje protagónico de la existencia particular y como motor fundamental para el buen desarrollo psicoafectivo de los niños.

Por otro lado también se encuentra el enfoque Salesiano, que nos enseña, que para este tipo de situaciones y para cualquier otro está el hecho mismo de ayudar, de ver por los demás, tomando en cuenta que somos parte de una sociedad que de una u otra manera influye en el ámbito en el que nos desenvolvemos y para el que estudiamos.

Se considera que la presente investigación fue factible ya que se contó con los recursos humanos, económicos, infraestructura, materiales y otros, necesarios para llevar a cabo el presente estudio.

Por último, profesionalmente puso en manifiesto los conocimientos adquiridos durante la carrera.

## **1.4 OBJETIVOS**

### **GENERAL**

Conocer cómo influyen las relaciones parentales frente a la crisis circunstancial por efecto de la parálisis cerebral leve en el desarrollo psicoafectivo de niños entre 5 y 8 años que forman parte de la Fundación Integrar, desde un enfoque sistémico.

## **ESPECÍFICOS**

- Develar como es la dinámica vincular con la que la familia se organiza alrededor de la discapacidad de acuerdo a las etapas de ciclo vital por las que atraviesen sus miembros.
- Determinar cuál es la posición de la familia ante esta crisis circunstancial (parálisis cerebral).
- Establecer qué es lo que hace que una crisis desemboque en crecimiento para la familia o, por el contrario, en trastornos psíquicos en el sistema familiar.

### **1.5 SUPUESTOS**

- La marginalización o sobreprotección de los padres hacia su hijo con parálisis cerebral leve puede afectar su desarrollo psicoafectivo.
- La discapacidad de un miembro de una familia, afecta a toda la familia, la calidad de vida del paciente con parálisis cerebral leve va a depender del soporte de los lazos y las relaciones familiares.

### **1.6 VARIABLES**

Variable Independiente:

- Parálisis cerebral.

Variables Dependientes:

- El desarrollo psicoafectivo.
- Relaciones familiares.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO INSTITUCIONAL**

#### **FUNDACIÓN INTEGRAR**

##### **2.1 HISTORIA DE LA FUNDACIÓN**

La Fundación Integrar nació en abril de 1997 con la iniciativa de un grupo de profesionales y padres de niños pequeños con necesidades especiales como: síndrome de down, retardo mental y parálisis cerebral, quienes buscaban una alternativa de educación integrada y de calidad. Se formó un equipo itinerante de apoyo, en sus inicios se brindaba talleres para los padres de los niños en los cuales se les enseñaba a manejar sus sentimientos, como estimular a sus hijos, etc.

Con el pasar del tiempo se comenzó a integrar a los niños empezando así a trabajar con maestras de diferentes centros educativos, con sus compañeros y a veces con otros padres de familia.

Se estableció una Red de Centros Integradores, se invitaba cada dos meses a la Casa de la Cultura a recibir los talleres. Los niños/as integrados asistían a sus terapias individuales de: lenguaje, hipoterapia, psicopedagogía, música, etc. Se obtuvo grandiosas experiencias, se realizó numerosas actividades de difusión, concienciación a través de los medios, empresas e instituciones que apoyaban este proyecto.

Algunos pequeños continuaron integrados, otros no; para todos/as esta fue una tarea sin descanso, se involucró a muchas familias en este proceso sin el apoyo de ellas esto no habría sido posible. Se arrendó una casa, luego otra, se abrieron programas de aprestamiento, de habilidades académicas, de estimulación temprana, de alimentación, de salud; se generó proyectos para apoyar a quienes no podían pagar, se buscó padrinos, haciendo eventos, dando conferencias y talleres,

formando profesores, terapeutas y acogiendo a maravillosos voluntarios que brindaban su tiempo y conocimientos con afecto y alegría.

Catorce años después se puede dar cuenta que el trabajo no ha sido en vano, ya que todos los niños que han pasado por la Fundación Integrar han dado frutos.

## **2.2 ESTRUCTURA DE LA INSTITUCIÓN**

La Fundación Integrar cuenta con un equipo interdisciplinario de trabajadores entre ellos están: docentes especialistas, psicólogo, terapeuta de lenguaje, terapeuta físico, médico, auxiliares e instructores de arte, música, deporte, hipoterapia y natación, organizados en una estructura jerárquica que parte de una Directora que es la encargada de orientar el proceso educativo.

Estos servicios atienden población fija en las áreas de retardo mental, síndrome de down y parálisis cerebral de chicos cuyas edades oscilan entre 4 y 20 años, y las programaciones dependen de las características de la población que se atiende.

### **Visión**

La visión de la Fundación Integrar es: ser un Centro de Habilitación y Formación Integral para niños y jóvenes con discapacidad intelectual, que provea de capacitación a sus familias, maestros, profesionales y voluntarios vinculados, que cuente con la infraestructura, equipamiento y recursos necesarios para brindar un servicio de calidad a costos asequibles.

### **Misión**

La misión es: brindar atención Integral, de calidad y con adecuada formación en valores a niños, niñas, jóvenes con necesidades especiales en las diferentes áreas del desarrollo, involucrando a sus familias como parte del proceso.

## **Objetivos**

Los objetivos de la fundación son:

- Lograr el máximo desarrollo de las personas con necesidades especiales dentro de las mayores condiciones de integración.
- Fortalecer los procesos que garanticen una atención profesional y eficiente acorde a las necesidades de cada persona.
- Reforzar las destrezas de las personas con necesidades especiales y canalizarlas hacia actividades productivas.
- Lograr la participación activa de las familias en el Proyecto de Vida de sus hijos.

## **Beneficiarios**

En la Fundación Integrar se atiende a personas con discapacidad intelectual las mismas que se benefician de una educación basada en rutinas, con horarios y actividades específicas, previamente preparadas y organizadas en áreas que involucren todas las esferas; motriz, lenguaje, autoayuda, social y cognitiva.

También se benefician personas con Síndrome de Down con ellos se trabaja en el desempeño social, se les ayuda a desarrollar las habilidades de imitación, el manejo del entorno, etc. Los chicos aprenden con facilidad por métodos audiovisuales, juego, música y vivencias.

Otros de los beneficiarios de la Fundación son los niños y niñas con Parálisis Cerebral, dependiendo de la zona del cerebro que esté lesionada, el niño va a tener una atención especial, así por ejemplo en niños con apraxia donde la dificultad radica en hacer movimientos voluntarios intencionalmente, la ejercitación

continua con claves visuales y ayudas táctiles provocan mejorías. Las terapias de apoyo psicomotriz y psicopedagógicas que le ayuden al niño a lograr el control de su cuerpo y focalizar la atención en la actividad propuesta son de gran importancia.

### **2.3 ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN**

La Fundación Integrar atiende a las personas anteriormente mencionadas en un horario de nueve de la mañana a dos de la tarde.

A partir de las tres de la tarde se realizan distintas terapias como son:

- **Terapia de lenguaje:** en esta área de rehabilitación se trabaja en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las dificultades del lenguaje expresivo, receptivo y lecto-escrito. En niños con necesidades especiales esta terapia les ayuda a mejorar las funciones orales, comunicativas, auditivas y alimentarias, se realiza la terapia disfrazada de juego, y se usan las canciones como actividad motivadora.
- **Terapia física:** es el área que se encarga de la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las alteraciones motrices en niños, en lo que se refiere a tono, postura y movimiento, se trabaja en psicomotricidad e integración psicomotriz que ayuda a mejorar el control corporal, coordinación, equilibrio y actividades motrices grupales más complejas.
- **Psicología:** es el área que se encarga de atender las funciones conductuales, emocionales y cognitivas de los individuos. Es de gran ayuda para el control de problemas de comportamiento, estrategias de aprendizaje y orientación a familias.
- **Educación Especial:** también llamado apoyo pedagógico, se refiere a todo el proceso educativo desde la fase de aprestamiento hasta la fase de lecto-escritura y



matemáticas, el fin es lograr que el niño pueda aplicar esas destrezas en el entorno que le rodea y sobre todo emplear esas nociones en forma funcional ya sea en el manejo de dinero, lectura de información, etc.

- Autoayuda: es un área fundamental ya que desde pequeños los niños deben trabajar en las destrezas necesarias que le permitan un día lograr la independencia en; controlar esfínteres, comer, vestirse, asearse, prepararse alimentos simples, bañarse y moverse fuera de casa. Es vital la participación de la familia para darle la oportunidad de ejercitar estas actividades diariamente, sin darle más ayuda de la que necesita.

La Fundación Integrar también brinda terapias complementarias entre ellas están:

- Hipoterapia: es la terapia de montar a caballo, es una actividad relajante y divertida que además ejerce sobre el niño varios efectos positivos; mejora la postura, el equilibrio, el estado de alerta e influye en su seguridad y autoestima por ver el mundo de arriba hacia abajo dirigiendo un animal tan grande.
- Hidroterapia: la terapia en el agua, con niños pequeños se trabaja en la piscina estimulando los movimientos activos de brazos y piernas, cierre labial, soplo, control de la respiración. En la piscina los niños se sienten libres, relajados y felices. Según los niños van creciendo se busca desarrollar la natación ya que ésta combate la hipotonía o hipertonía, es decir, normaliza el tono muscular y desarrolla la coordinación de miembros superiores e inferiores.
- Deporte: es fundamental desarrollar esta área en los niños desde pequeños, no sólo por las habilidades que se pueden adquirir como son, patear una pelota, lanzarla, encestarla, etc. Sino por ser un espacio de integración con el grupo de compañeros y gracias a ellos poder obtener reconocimientos de gran estímulo para sí mismos y sus familias. La Fundación ha contado con el valioso apoyo de Olimpiadas Especiales.

- Arte: es un área que busca desarrollar otras formas de expresión, despertar la sensibilidad y la respuesta armónica a estímulos sensoriales. Esto incluye; música, pintura, manualidades, teatro, baile y expresión corporal. Son actividades que se trabajan con frecuencia fortaleciendo las destrezas que el estudiante manifiesta y muchas de ellas pueden llegar a ser un medio que le ayude a lograr una actividad productiva para sus vidas.
- Computación: los niños sienten un especial interés por los estímulos audiovisuales, en especial los interactivos, por lo que los programas de computación para desarrollar lectura, escritura, matemáticas y lenguaje son mucho más divertidos y atraen mejor la atención de los chicos que la clase normal.
- Voluntariado: desde que la Fundación inicio sus actividades se ha contado con la colaboración amorosa y desinteresada de voluntarias y voluntarios tanto de nuestro país como del extranjero, todos y cada uno de ellos han sido de positiva influencia para los estudiantes ya que aparte de brindar su tiempo han puesto en práctica sus destrezas y habilidades al servicio de los chicos y de la institución.
- Uno de los programas de la Fundación Integrar y la razón de su creación fue la Integración Educativa, de ahí su nombre.

Al entender la integración educativa como un proceso que pretende unificar las educaciones regular y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, en base a sus necesidades de aprendizaje, se puede decir que la Fundación Integrar es un punto importante en este proceso de integración ya que es la encargada en primer lugar de realizar un diagnóstico del estudiante con necesidades educativas especiales para luego integrarlo a la escuela regular, basándose en lo que el niño puede y no en lo que no puede hacer, también colabora con la familia en la elección de las instituciones educativas, orienta al docente de la escuela regular de posibles estrategias para la enseñanza, colabora

en las estrategias que se promuevan para estimular el desarrollo social, el mejoramiento de la autoestima de los estudiantes integrados y de las instituciones que promuevan la aceptación de la discapacidad en el entorno educativo.

## CAPÍTULO III

### MARCO TEÓRICO

#### DESARROLLO DEL NIÑO ENTRE LOS 5 Y LOS 8 AÑOS.

Los niños de esta edad crecen y nos sorprenden día a día, incorporan rápidamente nuevas habilidades, su comienzo en la escuela y los amigos los vuelve más independientes facilitando así su desarrollo.

#### 3.1 DESARROLLO PSICOAFECTIVO

El desarrollo psicoafectivo es definido como “la conjunción de pulsiones, emociones y reacciones psicológicas influidas por factores biológicos y ambientales que se organizan, se interrelacionan e integran con las otras áreas del desarrollo como la física, cognitiva y social, para el desarrollo y funcionamiento de la personalidad”<sup>1</sup>.

Desde este punto de vista el desarrollo del niño puede ser separado en áreas, teniendo en cuenta que existe una estrecha relación entre los aspectos intelectual, afectivo, social y motor, por lo tanto lo que vaya ocurriendo en un área va a influir directamente en el desarrollo de las otras áreas, ya sea facilitándolas o frenándolas.

Las áreas del desarrollo del niño entre 5 y 8 años son:

##### a. Área motora:

El crecimiento físico, entre los 5 y 8 años, comienza a disminuir su rapidez, “la altura del niño en este período aumentará en 5 o 6% por año, y el peso se

---

<sup>1</sup> RUSSO, Ana, “*Colección de Cuentos: Programa de Educación y Desarrollo Psicoafectivo*”, Ediciones Uninorte, Colombia 2000, p. 609

incrementará en aproximadamente un 10% por año. Los niños pierden sus dientes de leche y comienzan a aparecer los dientes definitivos”<sup>2</sup>.

Por otro lado, los niños de esta edad se vuelven más fuertes, más rápidos, hay un continuo perfeccionamiento de su coordinación, muestran placer en ejercitar su cuerpo, en probar y aprender nuevas destrezas, su motricidad fina y gruesa, en esta edad muestra todas las habilidades posibles, aún cuando algunas de ellas aún sean ejecutadas con torpeza.

La mayoría de los niños pasan por las mismas etapas, en edades relativamente similares para adquirir una determinada habilidad motora como caminar, saltar, etc.

En la parálisis cerebral se debe tener presente que la interferencia en la maduración normal del cerebro acarrea un retraso del desarrollo motor produciendo alteraciones en este desarrollo debido a la presencia de esquemas anormales de movimiento, ya que persisten modalidades reflejas primitivas, estereotipadas o generalizadas, que el niño es incapaz de inhibir. Algunas de las características del desarrollo de estos niños, son susceptibles de “mejoría” o progreso y pueden llegar a ser superadas, si se dispone de todos los medios, recursos y apoyos adecuados.

#### **b. Área Cognitiva:**

Piaget menciona que “el pensamiento precede al lenguaje, y que éste se limita a transformar profundamente al primero ayudándole a alcanzar sus formas de equilibrio por una esquematización más avanzada y una abstracción más móvil”<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> GUERRERO, Alejandra, “*Desarrollo del niño durante el periodo escolar*”, <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/manualped/desspsicesc.html>.

<sup>3</sup> PIAGET, Jean, “*Seis Estudios de Psicología*”. Barral, España, 1984, p 132. 06-20-2011

Por lo tanto el lenguaje es esencial para la evolución intelectual del niño, la influencia que el niño recibe de los demás no reduce sus efectos a la maduración verbal exclusivamente sino que también incide directamente sobre la evolución cognitiva.

Muchas de las limitaciones del pensamiento pre-lógico infantil, como la irreversibilidad o el centramiento, entran en vías de superación a partir, aproximadamente, de que el niño cumple los cinco años de edad.

Cuando el niño comienza a ser capaz de considerar distintos aspectos de un mismo problema, sus procesos intelectuales rompen el círculo restrictivo del dogmatismo y la rigidez. El paso del pensamiento pre-lógico al pensamiento lógico tiene lugar a través de una evolución progresiva y continua.

Según Piaget el niño de seis años entra en la etapa de operaciones concretas. Esto significa que es capaz de utilizar el pensamiento para resolver problemas, puede usar la representación mental del hecho y no requiere operar sobre la realidad para resolverlo.

Sin embargo las operaciones concretas están estructuradas y organizadas en función de fenómenos concretos, sucesos que suelen darse en el presente inmediato, no se puede operar sobre enunciados verbales que no tengan su correlato en la realidad.

La consideración de la potencialidad (la manera que los sucesos podrían darse) o la referencia a sucesos o situaciones futuros, son destrezas que el individuo logrará al llegar a la adolescencia, al tiempo de llegar a las operaciones formales.

Uno de los principales hitos del desarrollo intelectual mencionado en la Teoría de Piaget, es que “el niño alcanza en este período del desarrollo, la noción de conservación”<sup>4</sup>, es decir, es la toma de conciencia de que dos estímulos, que son

---

<sup>4</sup>PIAGET, Jean. Op. Cit. p 184.

iguales en longitud, peso o cantidad, permanecen iguales ante la alteración perceptual, siempre y cuando no se haya agregado ni quitado nada.

El niño en esta etapa ya se da cuenta de que ante un fenómeno determinado hay acciones que compensan a otras y que conducen al mismo punto de partida.

Existen varios principios que van a caracterizar la forma en que los niños de esta edad piensan:

1. **Identidad:** Es la capacidad de darse cuenta de que un objeto sigue siendo el mismo aún cuando tenga otra forma.
2. **Reversibilidad:** Es la capacidad permanente de regresar al punto de partida de la operación. Puede realizarse la operación inversa y restablecerse la identidad.
3. **Descentrado:** Puede concentrarse en más de una dimensión importante. Esto se relaciona con una disminución del egocentrismo. Hasta los seis años el niño tiene un pensamiento egocéntrico, es decir, no considera la posibilidad de que exista un punto de vista diferente al de él. En el período escolar va a ser capaz de comprender que otras personas pueden ver la realidad de forma diferente a él. Esto se relaciona con una mayor movilidad cognitiva, con mayor reflexión y aplicación de principios lógicos.

En términos generales el niño en esta edad va a lograr realizar las siguientes operaciones intelectuales:

- clasificar objetos en categorías (color, forma, etc.), cada vez más abstractas.
- ordenar series de acuerdo a una dimensión particular (longitud, peso, etc.)
- trabajar con números.
- comprender los conceptos de tiempo y espacio.
- distinguir entre la realidad y la fantasía.

**c. Área emocional y afectiva:**

La etapa escolar, se caracteriza en lo afectivo, por ser un período de cierta calma. La mayor parte de la energía del niño está volcada hacia el mejoramiento de sí mismo y a la conquista del mundo. Hay una búsqueda constante de nuevos conocimientos y destrezas que le permitan moverse en el futuro en el mundo de los adultos.

De acuerdo con la Erikson, la crisis de esta etapa es “Laboriosidad v/s Inferioridad, es la etapa en la que el niño comienza su instrucción preescolar y escolar, el niño está ansioso por hacer cosas junto con otros, de compartir tareas, de hacer cosas o de planearlas y ya no obliga a los demás niños ni provoca su restricción”<sup>5</sup>. Posee una manera infantil de dominar la experiencia social experimentando, planificando, compartiendo.

Llega a sentirse descontento e insatisfecho con la sensación de no ser capaz de hacer cosas y de hacerlas bien o aún perfecta, el sentimiento de inferioridad le hace sentirse inferior psicológicamente, ya sea por su situación económica-social, por su condición racial, o debido a una deficiente estimulación escolar.

Erikson menciona que los hitos centrales de esta etapa, son el desarrollo del autoconcepto y la autoestima del niño.

Autoconcepto: “Es el sentido de sí mismo, el conocimiento de sí mismo se inicia en la infancia en la medida en que el niño se va dando cuenta de que es una persona diferente de los otros y con la capacidad de reflexionar sobre sí mismo y sus acciones”<sup>6</sup>. Entre los 6 y 7 años comienza a desarrollarse los conceptos del:

- Yo verdadero, quien soy.

---

<sup>5</sup> ERIKSON, Erik. “*Infancia y Sociedad*”. Norton, Nueva York 1963. p 382

<sup>6</sup> SHAFFER, David. “*Psicología del Desarrollo: infancia y adolescencia*”. Thomson Learning. México 2000. p 467



- Yo ideal, quien me gustaría ser, estructura que incluye los debes y los debería, los cuales van a ayudarlo a controlar sus impulsos. Esta estructura va integrando las exigencias y expectativas sociales, valores y patrones de conducta.

Estas dos estructuras en la medida en que se van integrando, deben ir favoreciendo el control interno de la conducta del niño.

Autoestima: “Esta es la imagen y el valor que se da el niño a sí mismo. Es una dimensión afectiva y se construye a través de la comparación de la percepción de sí mismo y del yo ideal, juzgando en qué medida se es capaz de alcanzar los estándares y expectativas sociales”<sup>7</sup>.

La opinión que el niño escuche acerca de sí mismo, a los demás va a tener una enorme trascendencia en la construcción que él haga de su propia imagen. La autoestima tiene un enorme impacto en el desarrollo de la personalidad del niño, una imagen positiva puede ser la clave del éxito y la felicidad durante la vida.

En la parálisis cerebral, el fracaso producido al intentar conseguir resultados sobre el entorno provoca frustración y limita la motivación para emprender y perseverar en el esfuerzo personal que requiere cualquier actividad.

Es oportuno recalcar que lo que produce autoestima no es tan solo la calidad absoluta de la experiencia, sino la percepción de que son las acciones de uno mismo las que controlan esta experiencia.

#### **d. Área social:**

La etapa escolar también está marcada en el área social por un cambio importante. “Los niños entre 6 y 10 años enfrentan una de las etapas más exigentes de su

---

<sup>7</sup> SHAFFER, David. Op. Cit. p 474

desarrollo personal, la cual será determinante para la consolidación de su personalidad y de sus capacidades emocionales, laborales y sociales”<sup>8</sup>.

El desarrollo social y emocional se da en tres contextos:

- El hogar,
- La escuela y
- El barrio

La relación con los padres sigue siendo la base para enfrentar los desafíos de una socialización cada vez más exigente. Sin embargo, la escuela representa el escenario de mayor exigencia social, donde el niño debe demostrar y demostrarse que es capaz de hacer amigos, ser aceptado y querido por sus pares, aquí los grupos de amistad se van a caracterizar por ser del mismo sexo.

El grupo de pares, en los escolares, comienza a tener una importancia cada vez mayor para el niño, debido a que en la interacción con ellos los niños van a ir descubriendo sus aptitudes y es con ellos con quienes van a medir sus cualidades y su valor como persona, lo que va a permitir el desarrollo de su autoconcepto y de su autoestima.

El intercambio con los compañeros permite al niño poder confrontar sus opiniones, sentimientos y actitudes, ayudándole a examinar críticamente los valores que ha aceptado previamente como incuestionables de sus padres, y así ir decidiendo cuáles conservará y cuales descartará.

En esta etapa otros adultos surgen como nuevos modelos de conducta para el niño: profesores, deportistas, cantantes, etc.

---

<sup>8</sup> GUERRERO, Alejandra, “*Desarrollo del niño durante el periodo escolar*”, <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/manualped/desspsicesc.html>. 06-28 -11

Con respecto a los padres, el niño va aumentando su nivel de independencia y distancia, como consecuencia de su madurez física, cognitiva y afectiva.

Sin embargo, los padres siguen siendo figuras muy importantes, los niños se dirigen a ellos en busca de afecto, guía, vínculos confiables y duraderos, afirmación de su competencia y valor como personas.

En esta etapa de desarrollo la comunicación entre padres e hijos es de gran valor así como la atmósfera de la familia pues son dos componentes importantes del ambiente familiar que van a influir en el desarrollo social del menor.

El niño comienza a tener mayor control sobre su conducta y junto a la conciencia de esta capacidad de autocontrol. Es importante tener presente que en esta etapa el niño está sometido a un variado ámbito de preocupaciones, las cuales si no son sobrellevadas en forma adecuada, determinan ansiedad y síntomas asociados.

La UNICEF, menciona que “otro elemento del área social es el juego, éste favorece el desarrollo de habilidades psicosociales y físicas, pues estimula el desarrollo motor, puesto que exige al niño moverse, correr, saltar, caminar, etc.”<sup>9</sup>.

También favorece el desarrollo de la inteligencia, ya que lleva al niño a explorar el mundo que lo rodea, además favorece el desarrollo emocional, porque a través de los juegos el niño expresa sus sentimientos lo que facilita el desarrollo social ya que por medio de éste el niño aprende a permanecer y jugar con otros niños, a respetar reglas, a compartir y a convivir.

Al jugar, el niño tiene que resolver problemas y buscar las soluciones adecuadas por sí mismo, esto desarrolla en él una actitud de confianza en sí mismo y el deseo de afrontar situaciones nuevas.

---

<sup>9</sup> UNICEF. “*Desarrollo Psicosocial de los Niños y las Niñas*”,  
(<http://www.unicef.org/colombia/pdf/ManualDP.pdf>). 08- 05-2011

El juego contribuye a desarrollar la curiosidad del niño, sienta las bases para el trabajo escolar y para la adquisición de capacidades necesarias en etapas posteriores de la vida (como la imitación, la creatividad, la imaginación, la representación simbólica).

Los padres pueden contribuir a reforzar la salud mental del niño o niña y los vínculos afectivos que tienen con él mediante actividades placenteras y creativas.

Cuando el niño juega y convive con otros niños aprende a ponerse en el lugar del otro, a comprender a los demás, descubre la amistad, la lealtad y comienza a manifestar su capacidad de compartir.

El déficit comunicacional acarrea limitaciones tanto para el desarrollo social y de la personalidad. La falta de control sobre los objetos, los acontecimientos y las personas del entorno pueden representar, además de menores oportunidades para el aprendizaje, un aprendizaje activo de falta de sincronía entre sus respuestas y las consecuencias sobre el ambiente.

## **3.2 PARÁLISIS CEREBRAL**

### **3.2.1 CONTEXTO HISTÓRICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL**

De acuerdo con el NINDS se menciona que durante los años 1860, el cirujano inglés de nombre William Little “escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afectaba a los niños en los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y en menor grado de los brazos. Estos niños tenían dificultades agarrando objetos, gateando y caminando”. A medida que crecían su condición no mejoraba o empeoraba”<sup>10</sup>.

Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto complicado, Little sugirió que su condición era el resultado de la falta de oxígeno durante el

---

<sup>10</sup> "Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación" NINDS, 2007  
(<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paraliscerebral.htm>), 05-19-11

parto. El propuso que la falta de oxígeno causa daño a tejidos susceptibles en el cerebro que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso médico Sigmund Freud habla sobre “las parálisis cerebrales de la infancia”<sup>11</sup>.

Al notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas como retraso mental, disturbios visuales y convulsiones, Freud sugirió, que a veces el trastorno puede tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre.

Sin embargo, en los años 1980, los científicos subvencionados por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebro vasculares (NINDS) analizaron datos extensos de más de 35,000 recién nacidos y sus madres, y descubrieron que las complicaciones durante el nacimiento y el trabajo de parto solo explicaban una fracción de los casos, probablemente menos del 10 por ciento. Mientras que en la mayoría de los casos de parálisis cerebral no tiene causa alguna.

La parálisis cerebral es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad de la persona. “El término parálisis cerebral es reconocido como una expresión general que abarca varios trastornos específicos, los cuales se caracterizan por una lesión de los centros motores del encéfalo y se manifiestan por pérdida del control motor”<sup>12</sup>. Por lo tanto la parálisis cerebral está englobada dentro de las enfermedades del sistema nervioso central.

Los síntomas de la parálisis cerebral son de severidad variable. Una persona con parálisis cerebral puede encontrar difícil el hacer tareas motrices finas, como escribir o cortar con tijeras; además, puede experimentar dificultades manteniendo su equilibrio y caminando; o puede ser afectado por movimientos involuntarios, como retorcimiento incontrolable de las manos o babear. Además la parálisis cerebral esta a menudo acompañada de problemas sensitivos, cognitivos, de

---

<sup>11</sup> FREUD, Sigmund. “*Los Orígenes Del Psicoanálisis*”. Alianza 2007. Vol. 649

<sup>12</sup> GARCÍA, Prieto. “*Niños y Niñas con Parálisis Cerebral*”. Narcea. Madrid 1999. p 84

comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

### **3.2.2 ENFERMEDADES, CAUSAS Y TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL**

La parálisis cerebral tiene su origen en diversos factores durante la parte más importante del desarrollo cerebral en el embarazo o en los primeros años de vida, Según Little “el acto del nacimiento ocasionalmente puede producir graves lesiones en el sistemas nervioso con repercusión en el sistema muscular”<sup>13</sup> Siendo este uno de los varios trastornos que afectan el control de movimiento y que colectivamente se agrupan bajo el término parálisis cerebral.

La parálisis cerebral no es un trastorno con una sola causa, más bien es un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes. Las causas que producen la parálisis cerebral van a depender y a variar de un caso a otro, por tanto no puede ni debe atribuirse a un factor único, aunque todos desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del sistema nervioso central.

La parálisis cerebral puede ser adquirida o congénita, la parálisis cerebral adquirida resulta por daño cerebral en los primeros meses o años de vida es a menudo la consecuencia de infecciones cerebrales tales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, o como resultado de lesiones en la cabeza, la mayoría de las veces por un accidente automovilístico, una caída o abuso físico de los niños.

En cambio, la parálisis cerebral congénita está presente durante el parto aunque puede que no sea descubierta por algunos meses. En la mayoría de los casos la causa de la parálisis cerebral congénita es desconocida.

---

<sup>13</sup> "Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación" NINDS, 2007 (<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paraliscerebral.htm>), 05-19-11

Sin embargo, gracias a las investigaciones, los científicos ya han señalado algunos acontecimientos específicos durante el embarazo o cercanos al parto que pueden hacer daño a los centros motores del cerebro en desarrollo.

Algunas de las causas de parálisis cerebral congénita son:

- Infecciones durante el embarazo: el sarampión o rubéola es causada por un virus que puede afectar a la mujer embarazada, y por consiguiente, al feto en el vientre causando daño al sistema nervioso en desarrollo. Otras infecciones que pueden causar daño cerebral al feto en desarrollo son citomegalovirus y toxoplasmosis.
- Asfixia Perinatal: es causada durante el parto, ya sea por la falta de oxígeno en la sangre o flujo reducido de sangre al cerebro, o ambas condiciones pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido
- Incompatibilidad del Rh: en esta condición sanguínea, el cuerpo de la madre produce células inmunológicas llamadas anticuerpos que destruyen las células sanguíneas del feto.
- Apoplejía o hemorragia intracraneal: tiene varias causas entre las que se incluyen la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, la obstrucción de los vasos sanguíneos o células sanguíneas anormales. La insuficiencia respiratoria en el recién nacido, es una de las causas.

Dependiendo del tipo de perturbación en el movimiento la parálisis cerebral puede clasificarse en:

- Parálisis cerebral espástica: “La espasticidad supone un incremento del tono muscular, sobre todo en la realización de movimientos voluntarios”<sup>14</sup> es una condición en la cual los músculos están rígidos y contraídos permanentemente.

---

<sup>14</sup>GARCÍA, Prieto. Op. Cit. p 44

Los movimientos son rígidos, especialmente en las piernas, brazos y/o espalda. Los niños con esta forma de parálisis cerebral mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera mientras tratan de caminar. Esta forma de parálisis cerebral es la más común.

- Parálisis cerebral atetoide o discinética: “Cuando determinadas células cerebrales, incluidas las de los ganglios basales y del tronco cerebral, se encuentran implicadas en la lesión, el niño o paciente presentará un trastorno del movimiento llamado atetosis”<sup>15</sup> esta forma de parálisis cerebral se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babear.
- Parálisis cerebral atáxica: afecta la coordinación y la estática, aquí se observa una importante inestabilidad en el equilibrio, con mal control de la cabeza, tronco y la raíz de los miembros, hay un bajo tono postural que les lleva a moverse lentamente y con cuidado por temor a la pérdida del equilibrio.
- Formas combinadas: es muy común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebral mencionadas anteriormente. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

Según la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre:

- Hemiplejía: afecta a una de las dos mitades laterales (derecha o izquierda) del cuerpo.
- Diplejía: mitad inferior más afectada que la superior.
- Cuadruplejía: los cuatro miembros están paralizados

---

<sup>15</sup> GARCÍA, Prieto. Op. Cit. p 46



- Paraplejía: afectación de los miembros inferiores.
- Monoplejía: un único miembro, superior o inferior, afectado.
- Triplejía: tres miembros afectados.

Según el grado de afectación podemos distinguir entre:

- Grave: autonomía casi nula.
- Moderada: autonomía o a lo sumo necesita alguna ayuda asistente.
- Leve: autonomía total.

Dado que el tema de investigación es la parálisis cerebral leve nos referiremos a ésta como, la parálisis cerebral que no causa incapacidades profundas, en la que el niño puede tener solamente movimientos algo torpes pero que no requieren asistencia especial, el grado de afectación realmente depende de la extensión del cerebro afectada y las partes del cuerpo que esa parte del cerebro controla, “la afectación está sólo en la precisión que requieren los movimientos finos. El niño puede tener pinza y señalización mediante el dedo índice. Su desplazamiento es autónomo aunque puede haber pequeñas dificultades de equilibrio o de coordinación. El habla es comprensible, aunque puede presentar pequeños problemas articulatorios”<sup>16</sup>

La gravedad de afectación es muy variable y va desde formas leves distales, que se manifiestan sólo por hipertonía aquilea con marcha de puntillas, hasta niños que no podrán adquirir la marcha, mientras que en las extremidades superiores, la evolución de la actividad manual puede estar retrasada y existirá dificultad en la coordinación de movimientos finos y rápidos de los dedos y en la extensión/supinación de la muñeca, en los casos leves, la afectación es inapreciable en extremidades superiores.

---

<sup>16</sup> ROSA, Alberto. *“El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención”*. Ministerio de Educación. España. 1993. p 34

### 3.2.3 DIFICULTADES ASOCIADAS A LA PARÁLISIS CEREBRAL

Los niños con parálisis cerebral presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y complicaciones. La frecuencia de estas patologías asociadas son variables según el tipo y la gravedad.

Las disfunciones asociadas con la parálisis cerebral pueden incluir:

- a) *“Sensoriales: de visión, de oído, de olfato, táctiles, kinestésicas, propioceptivas.*
- b) *Convulsiones: Epilépticas: varían según el tipo y grado de afectación.*
- c) *Intelectuales: tipo y grado.*
- d) *Perceptivas: visuales, auditivas.*
- e) *Conductuales: hiperquinesia, ansiedad, neurosis...*
- f) *Aprendizaje: dificultades específicas, secundarias a los desórdenes (dependen del tipo y grado).*
- g) *Emocionales: asociados primariamente con factores familiares o biológicos, secundariamente a los desórdenes (tipo, grado)”<sup>17</sup>.*

Al ser la parálisis cerebral un trastorno cuyo origen depende de varios factores y que puede ser adquirida o congénita es evidente que puede haber otros trastornos además de los estrictamente motores, por lo que cada caso de parálisis cerebral va a ser diferente, y va a depender del estado general de cada persona.

Ahora bien es importante analizar en cada caso si los trastornos asociados son inherentes al propio daño cerebral y tienen en consecuencia, un origen orgánico, o si se deben a una insuficiente estimulación del medio y, por tanto, a una causa ambiental,

---

<sup>17</sup> ROSA, Alberto. Op. Cit. p 35-36

### 3.2.4 FACTORES DE RIESGO

Durante muchos años los investigadores han evaluado a millares de madres embarazadas, las han seguido a través del parto y han observado el desarrollo neurológico temprano de sus niños. Como resultado, ellos han descubierto ciertas características, llamadas factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño se diagnostique más tarde con parálisis cerebral.

**“Factores prenatales.** Aproximadamente el 30% de los casos. Sus causas pueden ser”<sup>18</sup>:

- Falta de oxigenación cerebral en el bebé, causada por problemas en el cordón umbilical o en la placenta.
- Hipertiroidismo maternal, retraso mental o convulsiones: existen más probabilidades que las madres con alguna de estas condiciones tengan niños con parálisis cerebral.
- Malformaciones congénitas fuera del sistema nervioso. Los bebés con defectos físicos al nacer, incluyendo la malformación de los huesos de la espina dorsal, hernia en el área de la ingle o una mandíbula anormalmente pequeña, tienen un riesgo más alto para la parálisis cerebral.
- Por hemorragia cerebral antes del nacimiento.
- Por alguna infección por virus durante el embarazo.
- Hemorragia materna o proteinuria tarde en el embarazo: hemorragia vaginal durante el sexto hasta el noveno mes del embarazo y proteinuria severa están asociadas a un riesgo más alto de concebir a un bebé con parálisis cerebral.
- Por exposición a radiaciones durante el embarazo.

---

<sup>18</sup>GARCÍA, Prieto. Op. Cit. p 42

- Por consumo o uso de drogas o medicamentos contraindicados o no controlados durante el embarazo.
- Por anemia y desnutrición materna.
- Por amenaza de aborto durante los tres primeros meses del embarazo.
- Por la edad de la madre, cuando es mayor de 35 años o menor de 20 años.

**“Factores perinatales:** los más frecuentes (60%). Sus causas son”<sup>19</sup>:

- Nacimiento prematuro, antes de cumplir las 36 semanas de gestación.
- Bajo peso al nacer, sobre todo si es de 1,500 gramos o menos.
- Falta de oxígeno en el cerebro durante el nacimiento, por complicaciones durante un parto prolongado y difícil.
- Placenta previa.
- Mal uso y aplicación de fórceps y otros instrumentos para forzar el nacimiento.
- Asfixia causada por ahorcamiento con el cordón umbilical.
- Cianosis al nacer.
- Aspiración de líquido amniótico durante el nacimiento.
- Puntuación baja en Apgar.
- Partos múltiples: gemelos, trillizos, etc.

---

<sup>19</sup> GARCÍA, Prieto. Op. Cit. p 42

<sup>19</sup> Ídem., p 42

“**Factores postnatales:** aproximadamente el 10%. Pueden ser causados por”<sup>20</sup>:

- Epilepsia o fuertes convulsiones.
- Golpes en la cabeza
- Infecciones del sistema nervioso central como meningitis o encefalitis.
- Intoxicaciones con metales pesados como el plomo y el arsénico.
- Fiebres altas con convulsiones.
- Descargas eléctricas.
- Falta de oxígeno durante un tiempo prolongado por asfixia, ahogamiento u otro accidente.

Una vez planteados los posibles factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño sea diagnosticado con parálisis cerebral es importante que los padres y demás familiares conozcan como pueden ayudar al niño.

### **3.2.5 RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA EN EL MANEJO DE SU HIJO CON PC.**

La principal manera de aprender de los niños es a través del juego por lo tanto éste es vital tanto para los niños con parálisis cerebral como para todos los demás.

Por tanto es recomendable:

- Insistir en que el niño use un casco cuando ande en bicicleta.
- Mantener los venenos fuera del alcance del niño.
- Supervisar cuidadosamente la hora del baño.
- Llevar al hijo a vacunar en el momento recomendado.

---

<sup>20</sup> Ídem, p 42

- Si el niño se enferma, llamar al médico de inmediato.

Es de gran importancia que los padres:

- Demuestren al niño cariño y juegue con él.
- Trate al hijo o hija igual como lo haría con un niño sin discapacidad.
- Lleve al niño a diferentes lugares, lean juntos y diviértanse.
- Aprenda de los profesionales y otros padres como cumplir con las necesidades especiales del niño, tratando de no volver su vida una ronda de terapia tras terapia.
- Pida ayuda de su familia y amigos, cuidar a un niño con parálisis cerebral es trabajo duro, enséñeles a otras personas lo que deben hacer y deles diversas oportunidades para practicarlo.
- Manténgase informado sobre nuevos tratamientos y tecnologías que puedan ayudar.
- Infórmese sobre tecnologías asistenciales que pueden ayudar al niño.
- Trabaje con profesionales en intervenciones tempranas ó en su escuela para desarrollar un plan individualizado de servicios para la familia y un programa educativo individualizado que refleje las necesidades del niño.
- Asegúrese de incluir servicios relacionados, tales como terapia del habla y lenguaje, terapia física y terapia ocupacional.

En casa se deben mantener una serie de medidas y cuidados generales como son:

- Mantener al niño en posición funcional.

- Mantenerlo limpio y confortable.
- Ayudar al niño para que logre la posición de sentado si es necesario con aditamentos especiales para las sillas convencionales o de ruedas.
- Lograr que el niño pueda succionar, masticar y tragar.
- Facilitar el proceso de alimentación vigilando siempre su estado de nutrición.
- Facilitar la comunicación.
- Estimular el desarrollo del niño.
- Evitar la completa inmovilidad.
- Facilitar la circulación de la sangre con cambios frecuentes de postura.

### **3.2.6 PARÁLISIS CEREBRAL EN EL ECUADOR**

El Consejo Nacional de Discapacidades, menciona:

“Art. 1. – **ÁMBITO:** La presente ley protege a las personas con discapacidad, establece un sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad que garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de discriminación, incluida la de género.

Art. 2. – **PRINCIPIOS:** Esta ley se fundamenta en el principio constitucional de igualdad ante la ley.

Art. 3. – **OBJETIVOS:** Son objetivos de esta ley:

- Reconocimiento pleno de los derechos que corresponden a las personas con discapacidad.
- Eliminar toda forma de discriminación por razones de discapacidad y sancionar a quienes incurrieren en esta prohibición.

- Establecer un sistema de prevención de discapacidades.
- Crear mecanismos para la atención e integración social de las personas con discapacidad atendiendo las necesidades particulares de cada sexo; y,
- Garantizar la igualdad de oportunidades para desempeñar un rol equivalente al que ejercen las demás personas y la participación equitativa de hombres y mujeres en las instancias de decisión y dirección.

Art. 4. - INTEGRACIÓN SOCIAL: El Estado a través de sus organismos y entidades garantiza el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas con discapacidad, mediante las siguientes acciones:

- Sensibilización y concientización de la sociedad y la familia sobre las discapacidades, los derechos y deberes de las personas con discapacidad.
- Eliminación de barreras físicas, psicológicas, sociales y comunicacionales.
- Formación, capacitación e inserción en el sector laboral formal e informal; así como, otras modalidades de trabajo, pequeña industria y microempresa, talleres protegidos, trabajo en el domicilio, autoempleo, etc.
- Adaptación, readaptación, restitución y reubicación laboral de los trabajadores que adquieran la discapacidad como producto de enfermedades profesionales, accidentes de trabajo u otras causas, tanto en el sector público como privado.
- Concesión de becas para educación, formación profesional y capacitación.
- Concesión de subsidios para acceder a: servicios de salud, vivienda, asistencia técnica y provisión de ayudas técnicas y tecnológicas, a través de los organismos públicos y privados responsables de las áreas indicadas.



- Tratamiento preferente en la obtención de créditos a través de las instituciones del sistema financiero.
- Elaboración y aplicación de la normativa sobre accesibilidad al medio físico en las edificaciones públicas y privadas de uso público, a cargo de los municipios.
- Impulso a los servicios (necesarios) para la dotación, fabricación, mantenimiento o distribución de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas, que suplan o compensen las deficiencias. Las ayudas técnicas y tecnológicas serán entregadas obligatoriamente por el Estado y las instituciones de seguridad social, directamente, bajo convenio o contrato con otras instituciones públicas o privadas.
- Disponer, a través del Ministerio de Salud Pública, la producción y distribución de medicamentos genéricos y esenciales, además de los insumos que se necesiten para la atención de deficiencias y discapacidades que requieran de un tratamiento prolongado.
- Fomento, cooperación y apoyo a las actividades culturales, deportivas y recreacionales de las personas con discapacidad, a través de programas de integración y otros específicos a que hubiere lugar.
- Crear residencias para personas con discapacidad que no pueden valerse por sí mismas; y
- Fortalecimiento y apoyo a las organizaciones de y para personas con discapacidad.

Del total de la población del Ecuador, el 13,2 % son personas con algún tipo de discapacidad (1`600.000 personas con discapacidades registradas y carnetizadas

entre los años 1996 al 2011), y podemos señalar que en el país existen aproximadamente:

- 592.000 personas con discapacidad por deficiencias físicas, entre ellas personas con parálisis cerebral.

En la provincia de Pichincha existen 20939 personas con discapacidad física, donde 11727 son hombres y 9212 son mujeres, 18792 son mayores de edad y 2147 son menores de edad<sup>21</sup>.

Si bien es cierto que la ley protege a las personas con discapacidad, es importante tener presente que es la familia quien debe ser el soporte principal de estas personas y va a depender de la forma en que se adapten y de cómo enfrenten la nueva situación la influencia que tendrá en la evolución física, psicológica y social del niño/a y, también, en la vida de todos los miembros de la familia.

### **3.3 FAMILIA**

#### **3.3.1 DEFINICIÓN**

La familia es el primer contexto socializador, es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Es quien deberá ofrecer a sus integrantes, oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

---

<sup>21</sup> Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS. “*Ley sobre Discapacidades del Ecuador*”. 2011. <http://www.conadis.gob.ec/estadisticas.htm>. 08-19-2011

Ahora bien, de acuerdo con Minuchin, desde esta perspectiva “la familia es un todo, compuesto por partes o subsistemas, que se determinan entre sí. Viene a ser una organización por definición, dirigida hacia un estado, una meta”<sup>22</sup>.

Si seguimos esta línea, para Bertalanffy, “Un sistema es un todo unitario, donde las partes están interrelacionadas entre sí influyéndose mutuamente”<sup>23</sup>.

La familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos.

Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad.

Según Watzlawick, “Dentro de la familia la conducta de cada sujeto, estará relacionada e influenciada con la de los otros miembros. Los patrones comportamentales de cada sujeto, en todo caso, serán sostenidos y reforzados por el sistema”<sup>24</sup>.

La familia es un sistema que se rige a través de pautas transaccionales, la cuales a través de las repeticiones crean las pautas y estas son las que mantienen el sistema. Las pautas transaccionales regulan no solo la familia como sistema si no también los miembros que la compone. Estas pautas son mantenidas por dos sistemas de coacción:

- Implica las reglas universales que gobiernan la organización familiar.

---

<sup>22</sup> Minuchin, S.; Fishman, H. *“Técnicas de Terapia Familiar”*. Paidós. Barcelona. 1984.

<sup>23</sup> BERTALANFFY, Ludwig. *“Teoría General de los Sistemas”*. Fondo de Cultura Económica. México. 1976. p. 47

<sup>24</sup> WATZLAWICK, Paul.; Beavin, J. y Jackson, D. *“Teoría de la comunicación humana”*. Herder. Barcelona 1983. p. 153.

- Es un sistema de coacción idiosincrásico e implica las expectativas mutuas de los miembros del sistema.

### 3.3.2 ENFOQUE SISTÉMICO

Intentar una aproximación al tema familia siempre ha sido complicado ya que existen puntos de vista encontrados sobre todo en lo que respecta a su conceptualización y a las teorías.

El desarrollo histórico del enfoque sistémico va unido a la evolución de la terapia familiar. En la década de 1950 algunos terapeutas formados en la orientación psicoanalítica comenzaron a incluir a la familia en el tratamiento.

La Terapia Familiar Sistémica surge en Estados Unidos en la década de los 50, según el Dr. Eduardo Morán García cuatro fueron las disciplinas que, nacidas casi simultáneamente, más influyeron en el surgimiento y consolidación de la Terapia Familiar Sistémica: la cibernética, la teoría general de sistemas, la teoría de la comunicación y el constructivismo.

*“El Modelo Sistémico surge en el campo de la psicología, su principal representante es Salvador Minuchin, y fue desarrollado a mediados del siglo XX como un intento por explicar la relación entre el individuo y su contexto familiar.*

*Este modelo se guía por algunos principios de la Teoría General de los Sistemas, desarrollada por el biólogo alemán Ludwing von Bertalanffy a finales de los años treinta”<sup>25</sup>.*

En los años 60, existió un alejamiento de los planteamientos psicoanalíticos y un predominio de la teoría de la comunicación.

Los desarrollos más actuales de los modelos sistémicos se centran más en los modelos epistemológicos y cognitivos, en concreto en los llamados modelos constructivistas.

---

<sup>25</sup> SORIA, Rocío.” *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*”. 2010. Vol. 13. [www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin](http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin). 01-20-12

Desde esta óptica son relevantes los significados compartidos por la familia. La intervención se dirige a la modificación del significado, de las premisas o de las estructuras de conocimiento del sistema.

Se trata en suma de "reconstruir la historia que el sistema ha creado en torno al problema, generando una nueva narrativa"<sup>26</sup>.

Entre los pioneros de la Terapia Familiar Sistémica destacan: G.Bateson, N.Ackerman, J.Haley, D.Jackson, C.Whitaker, J.Weakland, S.Minuchin y M. Bowen, quienes diseñaron y crearon modelos de trabajo con familias, destacando la importancia del entorno sobre el comportamiento humano y viceversa.

### **3.3.3 FUNCIONES DE LA FAMILIA**

La familia para cumplir con sus funciones ha desarrollado en cada cultura una organización y una estructura determinada. Así, la familia sirve a tres grupos de funciones que se relacionan entre sí. Es posible que estas funciones relacionadas con la adaptación del ser humano, las que se dan dentro del sistema, no se cumplan por separado, debiéndose fusionar en la familia:

- La familia dirige y refuerza el desarrollo de la personalidad.
- Forman un grupo de personas que la sociedad trata como una entidad.
- Crea una red de relaciones de parentesco, proporciona status, incentivos y roles para sus miembros dentro de sistemas más amplios.

Para entender a la familia como sistema auto-regulador pensemos en una situación de crisis, en estos casos la adaptación a una situación cambiante del entorno es necesaria, ya que se lleva a cabo, en la medida del potencial de reserva de los recursos propios de cada familia.

---

<sup>26</sup>RUIZ, Juan. "*Las Psicoterapias*".  
<http://www.psicologiaonline.com/ESMUbada/Libros/ProfSanitarios/profesionales3d.htm>. 11-16-11

Minuchin, sugiere que si bien “en toda familia es normal la existencia de diferencias entre todos sus integrantes, lo usual es que haya una actitud en común: conformar una organización que tienda al equilibrio y que satisfaga las necesidades de quienes componen dicho sistema”<sup>27</sup>.

Es sabido que la familia es un sistema auto regulado bajo sus propias reglas, las que variarán de acuerdo a las diferentes circunstancias y crisis de su desarrollo, ello permite que el sistema se mantenga como una organización más o menos estable, garantizando así su estabilidad y permanencia.

“La realidad actual del grupo familiar y sus funciones está sujeta y es resultado de los cambios o procesos de transformación estructural que sufre”<sup>28</sup>. Algunos de los más significativos son los siguientes:

- Sustitución del modelo de familia extensa por el tipo de familia nuclear, constituida por los miembros de la pareja y la descendencia directa o dependiente de la misma.
- Bajos niveles de fecundidad, que giran en torno a dos hijos por pareja.
- Desorientación en el ejercicio de la autoridad y en el cumplimiento de la función socializadora y educadora de los hijos.
- Aumento de las rupturas matrimoniales: abandonos del hogar, separaciones y divorcios.
- Emancipación tardía de la descendencia, que no sólo sigue participando en la convivencia del grupo familiar, sino que no despega económicamente por la falta de recursos propios.
- Adopción tardía del compromiso matrimonial o de pareja.

---

<sup>27</sup> MINUCHIN, Salvador. “*Familias y terapia familiar*”. Editorial Gedida, Barcelona 1995. p 349.

<sup>28</sup> CERVEL, María. “Orientación e Intervención Familiar”. *Educacion y Futuro*. No.12. Madrid. 2005. p.131-140.

- Aumento del número de personas que no establecen una relación de pareja estable y de los hogares unipersonales.
- Aumento de las uniones prematrimoniales.
- Incorporación de la mujer al mundo laboral, hecho que determina uno de los cambios más significativos en el modelo tradicional de familia.

En muchos casos la interrelación existente entre algunos de los procesos citados es muy estrecha y, por tanto, no se puede atribuir a uno u otro la exclusividad del cambio en el sistema.

Ahora bien es importante hablar de las personas con parálisis cerebral, ya que de acuerdo con el momento vital de la familia seguramente habrá ciertas formas de vinculación alrededor de la persona con parálisis cerebral que justifican reflexiones acerca de su organización, funciones y los efectos de la misma a futuro.

Sorrentino, propone como “el hecho de existir un miembro con limitaciones hace que las familias se organicen de determinadas maneras que involucran la relación de los cónyuges con los otros hermanos y como la posición de ser “desadaptado” llama la urgencia de ser más cuidado permitiendo un estancamiento del portador de la parálisis cerebral en el ciclo vital al considerarlo como a un niño que no puede valerse por sí mismo”<sup>29</sup>.

Rolland, alude que “los sistemas de creencias con que la familia se mueva en términos de participación y el control de la enfermedad o discapacidad serán determinantes en la forma como se repartan funciones o como se delimiten roles”<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> CAMPABADAL, Marcela. “*El niño con discapacidad y su entorno*”. Euned. Costa Rica. 2000. p 86.

<sup>30</sup> Rolland, John. “*Familias, Enfermedad y Discapacidad*”. Gedisa. Barcelona 2000. p. 186

### **3.3.4 TIPOS DE FAMILIA**

Dada la diversidad existente, no podemos afirmar que todas las familias son iguales, por lo tanto, dado ciertos criterios de clasificación como el tipo de hogar, la composición de la familia, las relaciones de parentesco, entre otros; las familias se pueden dividir en:

1. Familia nuclear: formada por la madre, el padre y su descendencia.
2. Familia extensa: formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Una familia extensa puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos o afines.
3. Familia monoparental: en la que el hijo o hijos viven sólo con uno de los padres.
4. Familia Reconstituida: es decir, uno de los padres vuelve a formar pareja, luego de una separación o divorcio, donde existía a lo menos un hijo de una relación anterior
5. Otros tipos de familias: aquellas conformadas únicamente por hermanos, o por amigos quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable; donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad sino con sentimientos como la convivencia, la solidaridad, etc.

### **3.3.5 ESTRUCTURA FAMILIAR**

La estructura de una familia está dada por la organización de las relaciones es decir, por el modo cómo interactúan los miembros de una familia.

La estructura se refiere al grado de claridad de los límites familiares, las jerarquías y tareas así como la diferenciación.



En toda estructura familiar deberá existir una jerarquía de poder en la que los padres y los hijos poseen niveles de autoridad diferentes y es a esta estructura donde debe ir dirigida la intervención para producir el cambio. Por ello se dice que el individuo influye en su contexto y es a su vez influido por este, gracias a las secuencias repetitivas de interacción.

La familia es pues un sistema o conjunto de personas con sus atributos y las relaciones establecidas entre ellos, por ello decimos que el individuo es un subsistema o parte del sistema, de ahí que se debe tomar en cuenta el conjunto y no las partes.

Por su parte Jackson, sostiene que “la familia es un sistema gobernado por reglas, sus miembros se consideran entre sí de una manera organizada y repetitiva y esta estructuración de las conductas puede ser considerada como un principio que preside la vida familiar”<sup>31</sup>.

Dentro de la estructura familiar se puede encontrar alianzas o coaliciones, entendiendo la alianza como la unión y el apoyo mutuo que se dan entre sí dos personas, la alianza supone compartir intereses sin estar dirigida contra nadie.

Mientras que la coalición es la unión de dos miembros contra un tercero, es un acuerdo de alianza establecido para mutuo beneficio de los aliados frente a un tercero, la coalición divide a la triada en dos compañeros y un oponente.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia, las diadas, como la de marido-mujer, madre-hijo o hermano-hermana pueden ser subsistemas, los mismos que pueden estar formados por generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas.

---

<sup>31</sup> FOSSUM, Merle. “*Familias adictivas y abusivas en recuperación*”. Editorial Pax México. México 1989. p. 93

Sin embargo Bikel, postula que “es posible modificar el sistema familiar sin alterar la estructura del mismo, dado que “el sistema” tiene la capacidad de adaptarse a los cambios circunstanciales”<sup>32</sup>. Ello demuestra que el sistema familiar a partir de las fortalezas innatas y de la activación de las mismas, pueden contribuir decisivamente en la amortiguación de las crisis y la resolución de los problemas rutinarios.

La familia es un sistema gobernado por reglas en el que sus miembros se comportan entre sí de modo organizado y repetitivo, constituyendo uno de los principios de la vida familiar.

Watzlawick, “planteó que dichas reglas de interacción o de relación pueden ser de tres tipos”<sup>33</sup>:

- Aquellas que se establecen abiertamente.
- Aquellas de las que no han hablado, pero en las que estarían de acuerdo si se refirieran.
- Aquellas que un observador externo podría percibir, pero que probablemente negaría la pareja o alguno de los miembros restantes.

La familia, al estructurarse, tiende a establecer reglas generales para regir la organización y el funcionamiento global, formando así una jerarquía con distintos niveles de autoridad en la que hay complementariedad de funciones e interdependencia entre los miembros, en particular entre los miembros de un mismo nivel jerárquico, por ejemplo los cónyuges, los hermanos, los abuelos.

---

<sup>32</sup>BIKEL, Amorrortu. “*Las etapas de la vida familiar: Transición y cambio. Terapia familiar*”. Vol. 5. Buenos Aires 1982. p. 121

<sup>33</sup>CUSINATO, Mario. “*Psicología de las relaciones familiares*”. Herder. Barcelona. 1992. p. 218

Por ello, el sistema familiar procede según reglas preexistentes pero ocasionalmente pueden suceder cambios que demandan transformaciones, debido a que las personas que conforman la familia, en cada una de sus interacciones, solo manifiestan parte de sus repertorios comportamentales. Estas suelen ser múltiples e insospechadas, pero surgen solo algunas debido a las características y condiciones que ofrece la estructura del contexto. Cuando los contextos sufren modificaciones, es decir, se amplían o surgen quiebres es factible que se presenten nuevas interacciones.

Dentro de la familia existen subsistemas, y cada miembro ejerce un distinto rol en cada subsistema lo que le da flexibilidad en cuanto a poder. Los subsistemas son:

- Subsistema conyugal: Este se forma cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención de formar una nueva familia, distinta a la de origen. A partir de este momento la pareja debe desarrollar pautas y mecanismos para la construcción y mantenimiento de esta nueva familia. Este subsistema debe lograr un límite que lo proteja de interferencias de otros sistemas.
- Subsistema parental: Cuando nace un hijo la familia cambia y el subsistema conyugal debe trazar un límite que le permita el acceso del niño a ambos padres así como ejercer las funciones socializadoras para con el nuevo miembro.
- Subsistema fraterno: En este subsistema los niños experimentan relaciones con sus iguales, aquí el niño aprende las pautas para enfrentarse a otros contextos futuros.

Los subsistemas están marcados por límites que son las reglas que definen quienes pertenecen al subsistema, para que el funcionamiento familiar sea adecuado los límites de los subsistemas deben ser claros, deben definirse con suficiente precisión para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus

funciones sin interferencias indebidas, pero también deben permitir el contacto entre los miembros del subsistema y los otros.

Minuchin, señala que “los miembros de una familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar a la cual define como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia"<sup>34</sup>.

Los límites al interior del sistema se establecen entre los subsistemas familiares (conyugal, parental y fraterno) y pueden ser de tres tipos:

- Claros: que definen las reglas de interacción con precisión.
- Difusos: que no definen las reglas de interacción con precisión y caracterizan a las familias con miembros muy dependientes entre sí.
- Rígidos: que definen interacciones en las que los miembros de la familia son independientes, desligados.

Los límites al exterior del sistema implican reglas de interacción entre la familia y otros sistemas.

Al hablar de la estructura familiar es de vital importancia tener en cuenta:

- La Jerarquía: que hace referencia al miembro con mayor poder en la familia.
- La Centralidad: se refiere al miembro con base en el cual gira la mayor parte de las interacciones familiares, dicho miembro puede destacarse por cuestiones positivas o negativas.
- Periferia: representa al miembro menos implicado en las interacciones familiares.

---

<sup>34</sup> ARIAS, Regina. “Violencia Familiar”. Universidad del Rosario. 2009. p 86.

- Alianzas: es la unión de dos o más personas para obtener un beneficio sin dañar a otro.
- Coaliciones: es la unión de dos o más personas para dañar a otra.
- Hijo/a Parental: es aquel miembro de la familia que asume el papel de padre o madre.

Una estructura disfuncional tendría todas o algunas de las siguientes características: límites difusos y/o rígidos al interior y/o exterior del sistema, la jerarquía no sería compartida en el subsistema parental, presencia de hijo/a parental, centralidad negativa, coaliciones, algún miembro periférico. Esta estructura posibilitaría la presencia de un síntoma en alguno de los miembros de la familia.

### **3.3.6 FUNCIONABILIDAD Y DISFUNCIONABILIDAD FAMILIAR**

Sin embargo, los tres grupos de funciones de la familia, con relación a los niños, los esposos y la sociedad, aunque interrelacionados y complementarios, pueden entrar en conflicto surgiendo cierto grado de crisis entre ellos, por eso es inevitable hablar de funcionabilidad y disfuncionabilidad familiar.

Para hablar de funcionabilidad es preciso tener en cuenta algunas premisas:

Walsh, considera “funcional al familiar que está continuamente abierto al crecimiento y al cambio. En cualquier caso, el crecimiento y el cambio para los miembros y para la familia como un todo, puede ser estimulado desde dentro o desde fuera de esta”<sup>35</sup>.

---

<sup>35</sup> WALSH, Francis. *“Normal Family Processes. Conceptualization of normal family Functioning”*. The Guilford Press, New York 1983. p. 126

Por tanto el ajuste familiar a las presiones externas e internas, depende en gran parte de los recursos del sistema. La habilidad para resolver problemas es vista como un recurso de la familia.

Ackerman, por su lado, dice que “la estabilidad de la familia y sus miembros depende de un patrón sutil de equilibrio e intercambio emocional”<sup>36</sup>. En todo caso, el logro de una homeostasis funcional, es posible mediante una adecuada readaptación y revisión de las reglas de interacción, en función tanto de los cambios internos (crisis de crecimiento), como del contexto.

En ese sentido, el subsistema de mayor nivel jerárquico, debe centralizar la organización funcional dentro de la familia y de las interrelaciones con el medio. Desde este punto de vista se observa que la disfunción suele surgir cuando no se cumplen una o varias de las premisas mencionadas.

Pero también la disfunción puede aparecer en un momento evolutivo, por alguna traba en la negociación de las reglas, es decir, cuando la familia funciona con viejos argumentos frente a nuevas situaciones, tornándose inoperativos y difíciles de resolver.

Es de esta manera como el sistema se mantiene a sí mismo.

### **3.3.7 CICLO VITAL FAMILIAR**

La familia tiene una historia natural que la hace caminar por sucesivas etapas, durante las cuales sus miembros experimentan cambios y adoptan comportamientos que, de alguna manera, son previsibles por atenerse a normas conductuales y sociales preestablecidas.

Estas etapas conforman el denominado ciclo vital familiar que se ha concebido

---

<sup>36</sup> Ackerman, Nathan. “*Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*”. Hormé. Buenos Aires 1961. p. 85

como la secuencia de estadios que atraviesa la familia desde su establecimiento hasta su disolución. Este ciclo está constituido por etapas de complejidad creciente a las que siguen otras de simplificación familiar, variando, además, las características sociales y económicas desde su formación hasta su disolución.

Para Minuchin y Fishman, “Contemplar a la familia en un lapso prolongado es observarla como un organismo que evoluciona con el tiempo... Esta entidad va aumentando su edad en estadios que influyen individualmente sobre cada uno de sus miembros, hasta que las dos células progenitoras decaen y mueren, al tiempo que otras reinician el ciclo de vida... el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución... evoluciona hacia una complejidad creciente... El desarrollo de la familia transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente”<sup>37</sup>

Según Bikel y Minuchin, estas son las diferentes etapas en el ciclo vital de la familia:

- “El adulto Joven Soltero: En esta etapa se manifiesta la imposibilidad de asumir la independencia de los hijos, sensibiliza a estos en la internalización de comportamientos riesgosos y eventuales problemas.
- La Constitución de la Pareja: En esta fase de inicio, es esperado el surgimiento de posiciones encontradas entre la pareja, dado que en este período de asentamiento marital, la pareja ensaya la negociación de ideas personales, los mismos que descansan en cada uno de sus principios y estilos de vida. En este sentido, los estados de stress y ansiedad en la familia de origen, suelen darse como una respuesta a una nueva forma de vida y a la necesidad de abrirse a un «extraño», quien es ahora miembro/a oficial del círculo íntimo.

---

37 LOURDES, Luz. “*Terapia Familiar*”. Editorial Pax México. México. 2004. p. 112

- El Nacimiento de los Hijos: Este estadio comprende la creación del subsistema parental mencionado anteriormente. Esta etapa de transición es fundamental, toda vez que la relación pasa de diádica a tríada; de tal forma que los padres van creando y modificando diferentes pautas de relación e interacción a medida que los hijos vayan creciendo. Al nacer otro hijo, surge el subsistema fraterno.
- La Familia con Adolescentes: para esta etapa es una de las más difícil para muchos padres, ya que implica una nueva definición de los hijos dentro de la familia y de los roles parentales con relación a estos. Las familias deben establecer límites cualitativamente diferentes de las familias con niños pequeños. Estos límites deben ser permeables y flexibles; los padres ya no pueden mantener la autoridad completa, los adolescentes pueden llegar a abrir a la familia a una gran variedad de nuevos valores.
- La Familia con Hijos Adultos y la Separación: Sin duda que viene a ser otra etapa conflictiva. Los problemas de esta transición pueden conducir a los padres a intentar retener a los hijos con ellos, o pueden conducirles a sentimientos de vacío y depresión con respecto a su rol parental, se denomina a esta etapa como de nido vacío. La característica fundamental de la etapa está dada por las entradas y salidas de los miembros de la familia del sistema.
- La Familia en la Etapa Final: en esta etapa final los padres han envejecido y deben adaptar nuevos roles, esto es el de los abuelos, o bien modificar sus interacciones con sus hijos que quizá han constituido una familia”<sup>38</sup>.

Lidz, plantea que “durante todas las etapas del ciclo de vida familiar, se presentan crisis, en las cuales los miembros de la familia tienen clara percepción de que las

---

<sup>38</sup>BIKEL, Amorrortu. “*Las etapas de la vida familiar: Transición y cambio. Terapia Familiar*”. Vol. 5. Buenos Aires. 1982. p. 122



reglas con que se venían manejando ya no son útiles y que aún no han surgido de ellos, otras que las reemplacen”<sup>39</sup>.

En general podría señalarse que la familia se transforma a lo largo del tiempo adaptándose y reestructurándose de modo tal que pueda seguir funcionando.

Los límites entre los subsistemas deben ser firmes pero al mismo tiempo flexibles para permitir el cambio cuando las circunstancias se modifiquen y por último, una familia se adapta al stress de modo tal que puede mantener la continuidad a la vez que su estructura. Si la familia reacciona al stress rígidamente se pueden manifestar pautas disfuncionales.

### **3.4 FAMILIA Y DISCAPACIDAD**

El nacimiento de un niño con discapacidad sorprende a la familia en su conjunto, la cual al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal”.

Hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con discapacidad, que provoca una herida narcisista importante.

Ajuriaguerra, sostiene que “las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño”<sup>40</sup>.

---

<sup>39</sup> LIDZ, Theodore. “*The family and human adaptation: Three lectures*”. International University Press, New York 1963. p. 67

<sup>40</sup> CIAP/UNED. “*Los menores con discapacidad en España*”. Cermi. Madrid. 2008.

Los procesos que tienen lugar en la familia son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra forma en todos los demás.

Cuando una familia sufre una crisis familiar accidental, como por ejemplo una enfermedad crónica, una característica importante es la temporalidad pudiendo ser transitorias o continuas. Las familias con un enfermo crónico, por su carácter de permanente provocan mayores dificultades en la respuesta adaptativa de la familia.

Una familia con un enfermo crónico, presenta un evento tensionante que afecta no sólo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida mientras otros tienen capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis.

Amparo Sánchez, menciona que, “el actual concepto de “persona con discapacidad” va indisolublemente unido al de “entorno”, incluido el familiar, con demandas de funcionamiento”. Señala también que “dichas personas se caracterizan por limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación como son: comunicación, auto cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo”<sup>41</sup>.

La familia siempre ha sido, y es, no sólo el entorno más próximo a la persona con discapacidad, la dinámica familiar de una persona con discapacidad está marcada por situaciones críticas que se añaden a las habituales en la relación familiar y la forma de

---

<sup>41</sup> SÁNCHEZ, Amparo. “*Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad*”. Prolam. 2000. p. 34

### **3.5 REPERCUSIONES EN EL ENTORNO FAMILIAR**

Las actitudes que adoptan los padres ante la experiencia de tener un hijo con parálisis cerebral dependen de múltiples factores personales y sociales.

El ambiente familiar, en cuanto a su armonía o a las experiencias socioculturales, facilitan o limitan las posibilidades de integración y de vida autónoma de los niños con parálisis cerebral.

La llegada de un niño con parálisis cerebral puede alterar en gran medida la vida familiar ya que muchos de estos niños tienen un elevado nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria como vestirse, comer, asearse, caminar, etc. por lo que requieren grandes cuidados y ayuda para desenvolverse con normalidad.

Desde el punto de vista puramente emocional se debe tener en cuenta que el reconocimiento de la parálisis cerebral produce en los padres un shock profundo, ya que ello representa un trauma serio a su propia auto-estimación y a su sentido de integridad psicológica.

Los padres experimentan también con frecuencia intensos sentimientos de culpa, relacionados con la fantasía de que posiblemente ellos son responsables del estado del niño. La necesidad de erradicar estos sentimientos los lleva a la búsqueda, a veces insensata, de la causa del problema, como si el conocimiento de esta causa permitiese mágicamente deshacer el hecho.

Rolland, menciona que “la familia confronta hechos como enfermedades y discapacidad desde el impacto emocional que ello crea, se hace importante énfasis en los factores que incluyen la etapa vital en la que se encuentre la familia, las expectativas, los roles que se atribuyen para organizarse, los recursos con los que cuentan para adaptarse a los cambios y las demandas psicosociales. Lo que implica considerar que ninguna pauta familiar sería necesariamente patológica o

saludable”<sup>42</sup>. El autor parte de una visión multigeneracional del ciclo de vida que integra de manera coherente los legados y temas relacionados con la enfermedad a los tres hilos que forman la trama de la enfermedad (ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia) de una manera útil para la evaluación de la situación y la intervención.

De esta manera los sistemas de creencias con que la familia se mueva en términos de participación y control de la discapacidad serán determinantes en la forma cómo se repartan funciones y cómo se delimiten roles.

Según Rolland, “Una de las experiencias humanas más difíciles de aceptar es la enfermedad grave o la discapacidad en los más jóvenes, el profundo sentimiento de pérdida y de injusticia inherente a esta experiencia la hace una de las más difíciles de aceptar”<sup>43</sup>.

En la categorización de las enfermedades crónicas que hace Rolland, la parálisis cerebral, hace parte de las enfermedades incapacitantes, constantes y graduales. La enfermedad desde sus limitaciones motoras exige en las familias cambios a nivel de lo que él llama ajustes:

Rolland, Plantea que “no siempre el resultado de una enfermedad es adverso: una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas. En efecto, los terapeutas familiares han llegado a reconocer que una enfermedad puede estabilizar la estructura de algunas familias, que con frecuencia no funcionan cuando la enfermedad mejora o cambian las exigencias de los roles”<sup>44</sup>.

El hecho de existir un miembro con limitaciones hace que las familias se organicen de determinadas maneras que involucran la relación de los cónyuges y con los otros hermanos y como la posición de ser “desadaptado” llama la urgencia de ser más cuidado permitiendo un estancamiento del portador de la parálisis

---

<sup>42</sup> Rolland, John. “*Familias, Enfermedad y Discapacidad*”. Gedisa. Barcelona 2000. p. 266

<sup>43</sup> Rolland, John. *Op. Cit.* p 267

<sup>44</sup> Rolland, John. *Op. Cit.* p 11

cerebral en el ciclo vital al considerarlo como a un niño que no puede valerse por sí mismo.

Los cuidados que precisan algunos niños con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. La o las personas encargadas de la atención de niños con parálisis cerebral pueden sufrir dos consecuencias, que pueden ser la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado.

La interdependencia emocional: que se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, para evitar peligros imaginarios y en pensamientos del tipo “nadie le entiende como yo”, “si no le doy yo de comer, se ahogará”, etc. Los cuidados pueden ser tan absorbentes que la familia relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida.

Y el síndrome del cuidador quemado: supone llegar al agotamiento y el desgaste físico y psicológico como consecuencia de la dedicación tan intensa a atender a su hijo. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos como fatiga, ansiedad, depresión, sentimientos negativos hacia su hijo, desmotivación, irritabilidad, conductas estereotipadas, etc. producido por la sensación de no controlar la situación.

Las relaciones de pareja entre los padres también pueden verse afectadas por la tensión emocional provocada por la presencia de un hijo con parálisis cerebral estas circunstancias son generadoras de conflictos.

### **3.6 EL PAPEL DE LOS HERMANOS**

Los hermanos, sobre todo si son pequeños, pueden sentirse abandonados o culpables cuando los padres dedican casi todo el tiempo al cuidado del niño con parálisis cerebral. Otras veces, se sienten abrumados por que sus padres les encargan trabajos y responsabilidades por encima de sus capacidades. Hay que

explicarles en un lenguaje comprensible, de acuerdo con sus edades, el significado de la parálisis cerebral y responder todas las preguntas que vayan surgiendo.

Para Stephen, “El hecho de la llegada de un hermano con discapacidad va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos”<sup>45</sup>.

Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar van a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás, se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños;

Para hablar del rol que cumplen los hermanos es necesario hablar del vínculo fraterno refiriéndose a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos.

El nacimiento de un hermano va a involucrar a todos los miembros de la familia ya que con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar. Se activa a partir de entonces una problemática compleja ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, la competencia, el amor, la intimidad, la solidaridad, la lealtad, etc.

La integración familiar está basada en la existencia de triadas, cada una compuesta por los dos padres y un hijo. El desarrollo normal de cada uno de los hijos, miembro de una triada, hace que el estado de las triadas sea progresivo y que sus funciones no se sobrepongan unas con otras. La presencia de una persona con

---

<sup>45</sup> STEPHEN, King. “*Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis Familiar*”. Inerso. Madrid 1978.

discapacidad altera estas condiciones de dos maneras diferentes, en relación con los hermanos.

Por una parte, el funcionamiento de la triada de la cual hace parte el niño con parálisis cerebral es estacionario y por ende no da paso al funcionamiento de las triadas de las cuales los hermanos menores no forman parte.

Por otro lado, la disfunción materna secundaria a la presencia del niño incapacitado hace que el papel materno sea a veces ocupado por otros miembros de la familia, particularmente por aquellos cuya función se halla más cercana a la de una madre, vale decir, las hermanas mayores. Esta distorsión de funciones resulta en dificultades del desarrollo para los individuos participantes y en efectos indeseables para los hermanos del niño con parálisis cerebral.

Lejos de establecer clasificación de familias funcionales o disfuncionales se puede concluir que si bien los hermanos pasan de tener un rol fraternal a ejercer un rol parental esto se convierte en un recurso de la familia para realizar funciones de cuidado de las que difícilmente pueden desprenderse dada la incapacidad del miembro con parálisis cerebral por lograr una total autonomía frente a necesidades básicas.

La relación entre hermanos es una experiencia que dejará fuertes huellas en todo ser humano. El conocimiento de la intimidad del otro-hermano es un punto de referencia para la identidad propia de cada uno de los involucrados en este vínculo.

Los hermanos sirven de modelos de identificación diferentes al de los padres por el hecho de pertenecer a una misma generación.

Por otro lado la relación entre hermanos es una fuente importante de interacción social desde los primeros años de vida, preparatoria para la interacción social fuera del núcleo familiar.

El hecho de que los hermanos sean parte de una misma generación determina que compartan los mismos intereses, experiencias y la misma cultura. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería.

Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.

Las primeras investigaciones importantes sobre la temática de los hermanos comenzaron en EEUU a partir del año 1985, y recién a partir de entonces se generó un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a los hermanos.

Es elemental tener presente que los hermanos también juegan un rol importante porque:

- “Son los primeros maestros de su hermano con discapacidad, por su cercanía de edad tienen una afinidad en término de códigos generacionales compartidos.
- Son fuente de interacción social y comparten modelos de identificación.
- Tendrán una vida más prolongada que los mismos padres junto a la persona con discapacidad.
- Tendrán un rol destacado en el futuro en cuanto a la vincularidad, el sostén y la contención de la persona con discapacidad”<sup>46</sup>.

### **3.7 LOS PRIMEROS MOMENTOS**

La madre o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño, se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia

---

<sup>46</sup> ROSELL, Carme. “*Alumnado con discapacidad motriz*”. Grao. Barcelona 2010.



abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnóstico, ya que nadie está preparado para tener un hijo con parálisis cerebral por lo que la familia se sentirá desbordada por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

De acuerdo con Gómez González y Alonso Torres, “es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a las interrogantes planteadas por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la parálisis cerebral”<sup>47</sup>.

Por tanto el futuro del niño depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas.

La familia experimenta una verdadera pérdida, la del hijo que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles como: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etc. La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo “soñado” y acoger al nuevo ser que trae unas demandas específicas, es decir, la familia debe elaborar el duelo.

---

<sup>47</sup> GOMEZ Gonzalez. “*Las familias con niños discapacitados*”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 1999. pp. 10-11.

De acuerdo con El Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, "La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre"<sup>48</sup>.

La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que les den otro diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmienta el diagnóstico o proporcionen la cura.

Una vez asumida la parálisis cerebral, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo.

Gómez González y Alonso Torres, "sostienen que las respuestas de los distintos miembros de la familia dependerán de múltiples factores, como los rasgos de la personalidad y el estado de ánimo de cada uno de sus miembros o la gravedad del diagnóstico y pronóstico"<sup>49</sup>.

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación, cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja, cuando esto sucede, se producen a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo, pueden existir sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque la madre dedique más tiempo al cuidado del hijo con parálisis cerebral que a disfrutar de momentos en común. Otras veces se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, es

---

<sup>48</sup> Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. "familias ante la parálisis cerebral"  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592007000100005&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592007000100005&script=sci_arttext). 09-10-11

<sup>49</sup> GOMEZ Gonzalez. Op. Cit. p. 18

decir, existe el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. En cualquier caso, la parálisis cerebral actúa de catalizador en las relaciones entre los padres.

### **3.8 DUELO Y ACEPTACIÓN**

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar por lo que la llegada de un hijo con discapacidad genera en la familia una crisis inesperada de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea.

Antes de que la familia asimile y acepte que tienen un familiar con parálisis cerebral y que este trastorno le va a durar toda la vida y que hay que afrontar, los padres pueden pasar por un proceso de duelo que se divide en varias etapas que se definen por los sentimientos predominantes.

Robert Neimeyer, describe distintos momentos del duelo en una clasificación un tanto más laxa que las propuestas por Freud o Bowlby, él habla de: evitación, asimilación y acomodación, como diferentes momentos que marcan un continuum dentro del proceso”<sup>50</sup>.

La evitación, correspondería a la fase de conmoción e incredulidad y sería ése el período de la comunicación del diagnóstico, que crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo, ya que cuando una pareja tiene un hijo, espera que éste sea “el niño ideal”, en esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo perfecto.

---

<sup>50</sup> NEIMEYER, Robert. “*Aprender de la pérdida*”. Paidós. Barcelona 2007. p. 68

Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral, aparecen pensamientos del estilo “no es verdad”, “esto no me puede pasar a mí”, “tiene que haber un error”, “se han confundido”...

Un segundo momento es la asimilación, que tiene que ver con el conocimiento intelectual y emocional de la pérdida que provoca toda una revolución interior, existe en los padres sentimientos de enfado, cólera, resentimiento, culpa.

Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo “¿por qué yo?”. También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad o la sensación de que se ha hecho algo mal.

Y por último la acomodación que trae aparejada la aceptación de que ese otro “ideal” no va a existir y coincide con el momento de reorganización de la vida, la familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

Cabe recalcar que no todas las personas experimentan los mismos sentimientos, sino que cada una vivirá estos momentos de una manera distinta.

Con el paso del tiempo, la familia se adaptará a la nueva situación y la vida, que parecía que se había detenido en el momento de la comunicación del diagnóstico recupera su ritmo habitual.

En cualquier caso es lógico que se produzcan altibajos y conflictos a lo largo del proceso de asimilación debido a la distinta manera en que cada miembro de la familia asume y afronta la discapacidad.

## CAPÍTULO IV

### MARCO METODOLÓGICO

#### 4.1 PERSPECTIVA DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación refiere ser una investigación cualitativa, pues busca un estudio a fondo de los fenómenos, para comprender una situación en profundidad, reúne fenómenos individuales, y colectivos de las personas con parálisis cerebral leve y su entorno, donde se profundiza en las implicaciones psicosociales de las mismas, que son narradas a través de relatos voluntarios y subjetivos de esta población.

#### 4.2 TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación fue exploratoria, ya que en primera instancia permitió entrar en contacto con el tema y posteriormente se obtuvieron los datos suficientes para realizar una investigación a mayor profundidad. Para Malhotra “la investigación exploratoria es el diseño de investigación que tiene como objetivo primario facilitar una mayor penetración y comprensión del problema que enfrenta el investigador”<sup>51</sup>.

Según lo planteado anteriormente se analizó la situación de las personas con parálisis cerebral leve desde dos realidades la familia y la escuela, esta fue una investigación que exploró la dimensión psicológica, social y emocional, de las personas con parálisis cerebral leve, desde las experiencias, desde la investigación de sus contextos, y las implicaciones que cada realidad les ofrecía.

De acuerdo con el lugar donde se desarrolló la investigación, ésta fue de campo porque se observó los fenómenos en su ambiente natural.

---

<sup>51</sup> MALHOTRA, Naresh. “*Investigacion de Mercados*”. Pearson Educación. México 1987. p 87.

En relación con la naturaleza de la investigación fue empírica, ya que se estudiaron los hechos sin manipularlos.

### 4.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Este trabajo fue una investigación no experimental, pues fue un estudio que partió de la observación de fenómenos en su ambiente natural.

El diseño de la presente investigación fue fenomenológico puesto que este diseño se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, mientras que el centro de indagación de estos diseños residió en las experiencias del participante.

Según Lyotard, “El término fenomenología significa el estudio de los “fenómenos”, es decir de lo dado, se trata de explorar la cosa misma en que se piensa, de la que se habla”<sup>52</sup>.

En este trabajo se pretendió entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante, basándose en el análisis de discursos y temas específicos.

### 4.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Las técnicas empleadas en esta investigación fueron:

- **La observación:** que es un procedimiento empírico por excelencia, el más antiguo, consiste básicamente en utilizar los sentidos para observar los hechos, realidades sociales y a las personas en su contexto cotidiano.

La observación fue, para esta investigación, un medio para obtener información, ya que al formar parte de la Fundación Integrar y haber podido convivir con los niños con parálisis cerebral leve, padres de familia y maestros

---

<sup>52</sup>LYOTARD, Jean. “*La Fenomenología*”. Paidós. 1989.

esto permitió tener un acercamiento al ambiente en general del objeto de estudio.

La observación se realizó de manera no estructurada y directa en un ambiente natural. Esta técnica se llevó a cabo durante todo el trabajo permitiendo llegar a mantener un registro de campo acerca de los niños de 5 a 8 años que formaban parte de la Fundación Integrar.

- **La entrevista:** Es conocida como una técnica que consiste en una conversación entre dos o más personas, sobre un tema determinado de acuerdo a ciertos esquemas o pautas determinadas.

En la presente investigación se utilizó la entrevista semi-estructurada, que es aquella en la que, el entrevistador despliega una estrategia mixta, alternando preguntas estructuradas con preguntas espontáneas permitiendo una mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información.

Estas entrevistas se aplicaron a los padres y a una maestra de los niños de 5 a 8 años que formaban parte de la Fundación Integrar, lo que permitió categorizar la información acerca de la parálisis cerebral leve y la influencia en el desarrollo psicoafectivo de los niños así como en las relaciones parentales.

- **Genograma:** Es una representación gráfica de una constelación familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones, además es una rica fuente de hipótesis sobre cómo un problema clínico puede estar relacionado con el contexto familiar y su evolución a través del tiempo.

Esta técnica fue utilizada en la investigación ya que es capaz de develar posibles conflictos y/o coaliciones que pueden estar incidiendo en la actual problemática familiar.

## 4.5 INSTRUMENTOS

Para la investigación se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Registro de observación: es una ficha en la que se recoge de forma sistemática el resultado de las observaciones realizadas.
- Diarios de campo: es una herramienta elaborada para sistematizar experiencias, en la presente investigación fue utilizado para reflexionar sobre los sujetos y las interacciones que se produjeron en un determinado momento y lugar.
- Documentos de identidad: cédulas de identidad de los padres de familia y partidas de nacimiento de los niños.
- Apuntes de investigación: fue utilizado para registrar algunos testimonios de los maestros.

## 4.6 POBLACIÓN Y MUESTRA

Es importante definir primero que “una población es el conjunto de todos los elementos que comparten un grupo común de características y forman el universo para el propósito del problema”<sup>53</sup>.

Para la presente investigación, la población que fue objeto de estudio es la que asistía a la Fundación Integrar las mismas que se encontraban entre los 5 y 8 años de edad y que presentaban Parálisis Cerebral Leve.

Igualmente los padres de los niños con Parálisis Cerebral Leve.

### **Tipo de muestra**

El tipo de muestra que tomó esta investigación fue una muestra no probabilística e intencionada. La muestra no probabilística es una muestra dirigida, en donde la

---

<sup>53</sup> MALHOTRA, Naresh. Op. Cit. p 359.



selección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las causas relacionadas con las características investigador o del que hace la muestra.

La muestra intencionada describe ser una muestra que exige un cierto conocimiento del universo, su técnica consiste en que es el investigador el que escoge intencionalmente sus unidades de estudio.

### **Criterios de inclusión de la muestra**

Niños/as:

- Edad: debe oscilar entre los 5 y 8 años.
- Sexo: los participantes fueron de sexo masculino y femenino.
- Localización: niños/as que formaban parte de la Fundación Integrar.
- Características: niños/as que presentaban parálisis cerebral leve.

### **Criterios de exclusión por contraste**

- Edad: menores de 5 años y mayores de 8 años.
- Sexo: los participantes fueron solo de sexo femenino.
- Localización: niños/as que no formaban parte de la Fundación Integrar.
- Características: niños/as que no presentaban parálisis cerebral leve.

### **Muestra**

Niños/as:

- Observados: 3 niños/as con parálisis cerebral leve que asistían a la Fundación Integrar.

### **Justificación de la muestra**

Se escogió estos grupos sociales ya que de esta manera se pretendió entender la dinámica familiar y como se construyen los vínculos de aceptación tanto familiar

como social del niño/a con parálisis cerebral leve así como la influencia de este trastorno en el desarrollo psicoafectivo del niño.

#### **4.7 PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Una vez definida la muestra y el diseño de la investigación, es necesario detallar las técnicas de recolección de datos. Un instrumento de recolección de datos es cualquier recurso de que se vale el investigador para acercarse a los fenómenos y extraer de ellos información, los instrumentos de recolección de datos incluyen fuentes primarias y secundarias.

Las fuentes primarias: van a proveer un testimonio o evidencia directa sobre el tema de investigación. Estas son escritas durante el tiempo en que se está estudiando por la persona directamente envuelta en el evento y ofrecen un punto de vista desde dentro del evento en particular o periodo de tiempo que se está estudiando, las fuentes primarias constituyen el objeto de la investigación bibliográfica o revisión de la literatura.

Algunos tipos de fuentes primarias que se tomaron en cuenta fueron:

- Documentos de los niños y sus padres.
- Fichas de atención médica de algunos de los sujetos a investigar.
- Testimonios de maestros.
- Noticias.
- Libros, monografías, tesis y disertaciones.

La recopilación de estos datos debe ser lo más estructurada posible con el fin de alcanzar una máxima calidad de información.

Fuentes secundarias: son aquellas que contienen datos o informaciones reelaborados o sintetizados.

Una fuente secundaria interpreta y analiza fuentes primarias. Algunos tipos de fuentes secundarias son:

- Revistas de resúmenes.
- Artículos de revistas.
- Crítica literaria y comentarios.
- Enciclopedias.
- Biografías.

#### **4.8 PLAN DE ANÁLISIS**

El análisis de la información consiste en la realización de las operaciones a las que el investigador someterá los datos con la finalidad de alcanzar los objetivos del estudio.

En la presente investigación se analizó la información de la siguiente manera:

Primero se realizó la preparación y descripción del material, es decir, se preparó la base documental completa.

Luego se ejecuto la reducción de los datos, intentando comprimir el volumen de los datos, identificando la información de interés para la investigación, esto se realizo mediante el análisis de contenidos.

El análisis del contenido que se ejecutó en esta investigación, fue sobre los discursos que se produjeron con la intervención de las entrevistas, e instrumentos metodológicos utilizados para la recolección de datos, articulando toda la subjetividad de la población de estudio para orientarla desde las perspectivas planteadas.

En primer lugar se analizó la muestra. La utilización de una muestra en el análisis de contenido fue indispensable, por razones prácticas, dada la gran cantidad de unidades documentales a observar.

El muestreo, en este caso, estuvo referido a personas.

Segundo se determinó las unidades de análisis, que son fragmentos del universo con significado propio, los que fueron clasificados y contados con posterioridad.

En las unidades de análisis tenemos:

- La unidad temática: que es el tema del contenido que se analizó.
- Las unidades de registro: Son la mínima porción de contenido que el investigador aísla y separa por aparecer allí uno de los símbolos, palabras, o temas que el investigador considera significativo.
- La categorización del tema: aquí se estableció y especificó las categorías dentro del análisis.

A continuación se elaboró el cuadro de recogidas de datos.

Como último paso se realizó el análisis de los resultados de la investigación, esta sección del trabajo de investigación se centró en la presentación de los datos obtenidos por medio de los instrumentos diseñados para el estudio.

## **CAPÍTULO V**

### **ANÁLISIS DE RESULTADOS**

En este Capítulo se presentan los resultados obtenidos después de haber aplicado la entrevista semi-estructurada.

#### **5.1 ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA**

En la presente investigación se utilizó la entrevista semi-estructurada de tipo cualitativo, la cual fue aplicada a tres personas equivalentes a la muestra determina para realizar el estudio.

Mediante esta entrevista se pudo conocer las valoraciones, prácticas y percepciones acerca de la parálisis cerebral leve.

Para realizar tales entrevistas se diseñó un guión que permitió conducir la conversación que se tenía con cada uno de los entrevistados alrededor de los temas objeto de este estudio.

La estructura de este guión estaba conformada por diferentes partes:

1. Datos generales.
2. Datos familiares.
3. Datos del de embarazo, parto y diagnóstico.
4. Datos evolutivos.
5. Actividades de la vida diaria.
6. Aspectos familiares.

Este guión permitió organizar la información obtenida de las entrevista de una manera más clara y específica para, posteriormente, iniciar el análisis de esa información con el fin de cumplir los objetivos del estudio.

Una vez efectuadas las entrevistas, se procedió un análisis cualitativo de la información proporcionada por los padres con los siguientes ejes:

- Composición familiar.
- Diagnostico, reacciones y proceso de aceptación.
- Relaciones familiares.
- Autonomía del sujeto.
- Expectativas hacia la niña o niño.

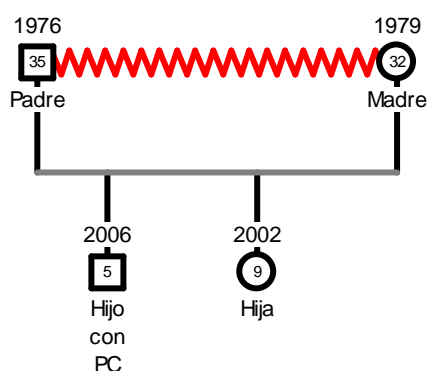
### 5.1.2 ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA

A continuación se presentan los resultados obtenidos en la entrevista aplicada a los padres de los niños con parálisis cerebral leve, (anexo N°1) conforme a la guía elaborada para la misma.

#### CASO 1

**Composición familiar:** La presente familia es de tipo nuclear, está conformada por el padre, la madre y los dos hijos. En este caso es el hijo de cinco años de edad quien tiene parálisis cerebral leve.

En el subsistema conyugal la relación emocional es violenta, sin embargo las relaciones emocionales entre padres e hijos es buena.



**Reacciones y proceso de aceptación al diagnóstico de parálisis cerebral:** Ante la noticia del segundo embarazo los padres reaccionaron de buena manera ya que fue un embarazo planificado y muy deseado, no existió ningún tipo de complicación durante la gestación, el niño nació a término, los padres esperaban a su segundo hijo con mucha ilusión. En el momento del diagnóstico los padres al principio pensaban que los médicos estaban equivocados, que eso no les podía pasar a ellos porque son personas jóvenes y no existen antecedentes de discapacidad en ninguna de las dos familias; con el pasar de los días la madre menciona que *“no podía dejar de llorar yo esperaba de mi hijo mucho más”*. El padre se fue unos días de la casa, él dice *“este tiempo me sirvió para pensar y aceptar a mi hijo tal como es”*. Con el tiempo los padres empezaron a buscar información, visitaron un sinnúmero de médicos esperando encontrar un diagnóstico diferente. Ahora los padres y la hermana del niño lo han aceptado y todos se involucran en la educación, terapias y tratamientos alternativos del niño.

**Relaciones familiares:** En esta familia no hay una buena relación entre los padres, la madre menciona ser *“lastimada física y emocionalmente”* por su esposo; el padre culpa a la madre por la discapacidad de su hijo y la mayor parte del tiempo las discusiones son por eso. Sin embargo el padre es muy cariñoso y comprensivo con sus hijos y siempre está pendiente de las terapias y tratamientos que puedan ayudar a mejorar a su hijo. La madre dice querer a sus dos hijos por igual e intenta no hacer distinciones entre ellos. La hermana del niño dice sentirse orgullosa de su hermano y estar dispuesta a ayudarlo y quererlo siempre.

**Autonomía del sujeto:** El niño recibe una educación acorde a sus necesidades, camina con andadera, utiliza silla de ruedas ya que no puede estar de pie por mucho tiempo, tiene un lenguaje verbal, come con la mano aunque presenta dificultad, no presenta discapacidad intelectual, tiene dificultades para vestirse y desvestirse, no usa pañales, se relaciona bien con otros niños, juega y es muy afectuoso.

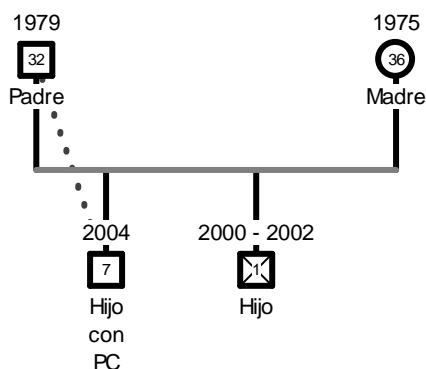
**Autoestima y relaciones con los demás:** De los resultados encontrados en la guía de observación, en este caso el niño con parálisis cerebral leve aparte de ser aceptado por su familia, presenta expresiones positivas de sí mismo, muestra seguridad ante sus maestros y compañeros, además disfruta de la compañía de sus compañeros, se divierte jugando con los demás y es muy cooperativo.

**Expectativas hacia el niño:** La madre menciona haberse sentido defraudada cuando su hijo nació ya que pensaba que el niño jamás iba a poder llevar una vida normal; ahora dice haber aceptado la discapacidad de su hijo y espera que pueda terminar la escuela, asistir al colegio y quizá ir a la universidad, pero lo que más le importa ahora es que su hijo sea y siga siendo feliz. El padre dice que quisiera que su hijo aprenda a cuidarse solo y pueda realizar las actividades diarias por sí mismo.

## CASO 2

**Composición familiar:** En este caso la familia es de tipo nuclear pues está formada por el padre, la madre, el hijo de 7 años de edad con parálisis cerebral leve y un hijo que murió a los 2 años de edad.

Entre el padre y el hijo con parálisis cerebral leve hay una relación emocional apática, que se demuestra en la falta de interés en el tratamiento del niño y en la poca importancia que el padre da a los avances de su hijo.





**Reacciones y proceso de aceptación al diagnóstico de parálisis cerebral:**

Cuando la madre recibió la noticia de que estaba embarazada ella señala *“estaba muy feliz pero también tenía mucho miedo porque pasé por muchos tratamientos para quedar embarazada y pensaba que tal vez este embarazo tampoco se daría”*.

El padre recibió la noticia del embarazo con mucha ilusión, el embarazo fue de alto riesgo por lo cual la madre tuvo que guardar reposo, ya que durante el primer trimestre del embarazo la madre presentó hemorragias y en el tercer trimestre se le detectó placenta previa.

El niño nació por cesárea ya que tenía el cordón umbilical envuelto en el cuello, pasó una semana en incubadora y los padres recibieron muy poca información acerca del estado de salud de su hijo, el momento del diagnóstico fue muy confuso según indican los padres ya que solo les dijeron que su hijo tenía parálisis cerebral leve pero no les dieron otro tipo de explicación.

Los padres empezaron a investigar por su cuenta acerca de la discapacidad de su hijo y cuando se dieron cuenta que no había cura se desesperaron y el padre rechazó al niño, la madre dice *“yo amo a mi hijo como está, no me importa que esté enfermo solo me importa que está vivo”*. El padre es muy distante con su hijo, no se involucra en su educación ni en nada concerniente al tratamiento de su hijo, él dice *“todos los días veo en internet los avances de la tecnología y espero que un día haya cura para la parálisis cerebral, solo así podré decir que tengo un hijo”*

**Relaciones familiares:** La madre dice que la relación con su esposo es buena que él siempre está preocupado por atender a su familia, que no les falte nada y estar pendiente de ellos en la cuestión económica, sin embargo la relación entre padre e hijo es mala ya que no hay comunicación y a pesar de los intentos de la madre por lograr que su esposo se involucre en la crianza y educación de su hijo no lo ha conseguido.

**Autonomía del sujeto:** El niño asiste a la escuela regular, camina de forma independiente, tiene movimientos involuntarios en brazos y piernas, presenta

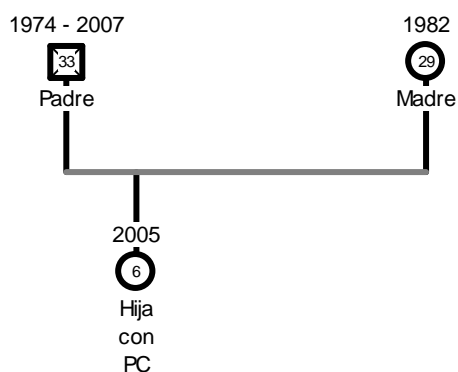
lenguaje verbal, no puede comer con cubiertos solo lo hace con la mano, no usa pañales, no puede vestirse solo, se auto-agrede y agrede a los demás.

**Autoestima y relaciones con los demás:** En este caso el niño presenta dificultades al relacionarse con sus pares o iguales además se muestra tímido e inseguro con sus maestros. En los momentos de distracción el niño acostumbra jugar solo y es poco cooperativo y competitivo, asimismo presenta expresiones negativas de si mismo haciendo énfasis en lo que no puede lograr.

**Expectativas hacia el niño:** Los padres expresan que desean que su hijo logre mejorar su motricidad su independencia personal, que sea feliz y que logre una educación.

### CASO 3

**Composición familiar:** Esta es una familia de tipo monoparental, que está constituida por la madre y la hija de seis años de edad con parálisis cerebral leve. El padre de la niña muere en un accidente de auto a los 33 años de edad, es decir, hace cuatro años.



**Reacciones y proceso de aceptación al diagnóstico de parálisis cerebral::** Al darse cuenta del embarazo tanto la madre como el padre estaban muy felices, fue un embarazo sin complicaciones, la niña nació por parto normal, cuando la niña nació y recibieron la noticia de que su hija tenía parálisis cerebral leve se

desesperaron y según relata la madre dice haber estado enojada con la vida porque pensaba que era un castigo el que su hija haya nacido así, el padre fue quien mejor aceptó la noticia incluso era él quien se encargaba de los tratamientos y terapias de su hija, la madre señala *“yo le quiero a mi hija pero también quería que esté sana”*. Cuando el padre de la niña muere la madre se ve obligada a hacerse cargo de todo lo concerniente a su hija, la madre menciona *“solo cuando tuve que ocuparme de mi hija le empecé a conocer y a aceptar como es, ahora es mi más grande apoyo”*. La madre dice estar dispuesta a hacer todo lo que su hija necesite para estar mejor.

**Relaciones familiares:** En este caso madre e hija son inseparables como la madre expresa *“ayudaré a mi hija para que se haga independiente, le enseñaré buenos hábitos y la educaré lo mejor posible”*. Desde la muerte de su esposo madre e hija visitan muy seguido a los abuelos y primos de la niña la madre dice *“no quiero que mi hija crezca sola”*. La madre trabaja medio tiempo mientras la niña asiste a la escuela pero la mayor parte del tiempo pasan juntas.

**Autonomía del sujeto:** La niña recibe una educación de acuerdo a sus necesidades, ella tiene un lenguaje verbal ininteligible, camina con ayudas como andadera o silla de ruedas, no come sola, puede coger objetos, realiza actividades escolares, no usa pañales, colabora al vestirse aunque no puede hacerlo sola, se relaciona bien con otros niños y con personas adultas, es cariñosa.

**Autoestima y relaciones con los demás:** Luego de realizada la observación, en este caso la niña muestra expresiones positivas de sí misma, es sensible y cooperativa, disfruta de realizar actividades con sus compañeros, es solidaria y se muestra satisfecha de sus logros.

**Expectativas hacia la niña:** La madre desea que su hija logre desarrollarse lo más posible, que pueda hablar bien, que esté bien con ella y con Dios, que salga adelante y que aprenda todo lo que le enseñen, porque eso le va a servir en la vida.

Por último se presentan los resultados obtenidos en la entrevista aplicada a la maestra de los niños con parálisis cerebral leve, (anexo N°2).

### **Entrevista aplicada a la maestra.**

#### **1 ¿Puede definir su profesión?**

*“Primordialmente, mi profesión se ha basado en la atención a un grupo de personas, niños en mi caso, con unas necesidades educativas especiales, en concreto, parálisis cerebral”.*

#### **2 ¿Cuántos años lleva trabajando con niños con parálisis cerebral?**

*“He trabajado alrededor de 25 años con personas con necesidades especiales y llevo trabajando unos 12 años con niños con parálisis cerebral”.*

#### **3 ¿Qué es para usted la parálisis cerebral?**

*“La parálisis cerebral es un trastorno que puede presentarse antes, durante o después del embarazo, que puede dejar una serie de secuelas físicas, motrices, intelectuales y funcionales en el niño o niña”.*

#### **4 ¿Usted piensa que los niños con parálisis cerebral son conscientes de su discapacidad?**

*“Eso va a depender de su nivel cognitivo, cuando son conscientes les es muy angustiante, porque es cuando se dan cuenta de sus limitaciones y si no reciben el apoyo adecuado entonces puede tener muchas frustraciones a lo largo de toda su vida. Por eso es tan importante que desde que estos niños son pequeños, reciban todo el apoyo de una forma correcta, este apoyo trata de hacer al niño realista y consciente de cuál es su problema pero también de todas las posibilidades que tienen de superar sus problemas”.*

**5 De acuerdo con su experiencia ¿usted cree que se debe trabajar con la familia de la persona con discapacidad?**

*“Si es totalmente necesario trabajar con la familia ya que si no hay un trabajo en conjunto el logro de los objetivos dejaría mucho que desear, porque el trabajo de estos niños no termina a la hora de la salida de la escuela, la familia tiene que ser la continuación, pero con estos niños la cosa es mucho más importante porque ellos, debido a sus características, necesitan un trabajo no muy pesado pero sí muy constante, no que les canse mucho pero que no dejen de hacerlo durante mucho tiempo”.*

**6 ¿En alguna ocasión ha sentido que las familias no le apoyan en su labor?**

*“Sí, en general, es así. La familia no ofrece un apoyo total como debería hacerlo. No nos consideran muchas veces como cómplices en la educación de sus hijos sino que nos tienen demasiadas veces como los responsables de la educación de los niños, cuando no es así, pues los responsables son los padres”.*

**7 ¿Cree usted que las personas con discapacidades necesitaran una educación continua a lo largo de toda su vida?**

*“La verdad es que sí, evidentemente, desde que son muy pequeños, la formación debe hacerse correctamente, con los medios adecuados y siempre contando con la colaboración de la familia. Todo eso hace que su formación sea mucho mejor y más llevadera ya que estas personas necesitan una formación permanente”.*

**8 ¿Según usted la escuela pública-regular cuenta con los medios suficientes para poder atender debidamente a estos niños?**

*“Para nada, las principales carencias son sobre todo de personal, también existen carencias materiales, porque muchas veces los profesionales que nos dedicamos a este tipo de educación tenemos que buscarnos nuestros propios*

*recursos materiales para que a estos niños no les falte nada. No obstante, cada día va mejorando la situación y por supuesto no es lo mismo ahora que cuando empecé a trabajar, pero todavía sigue faltando muchos recursos, personales y materiales”.*

## **9 ¿Cuáles son sus desafíos profesionales?**

*Saber escuchar y entender mejor a mis niños y niñas, ser capaz de empatizar y solo entonces ayudarles a que ellos sigan siendo los protagonistas de su propio proceso de aprendizaje y sobre todo de crecimiento en todos los niveles de sus vidas.*

### **5.1.3 PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS**

En relación con el anexo N°1 en el que se presenta la entrevista realizada podemos resumir los siguientes datos.

Cuadro No. 1

Composición por edad

Edad	Número de participantes
5 años	1
6 años	1
7 años	1
Total	3

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011

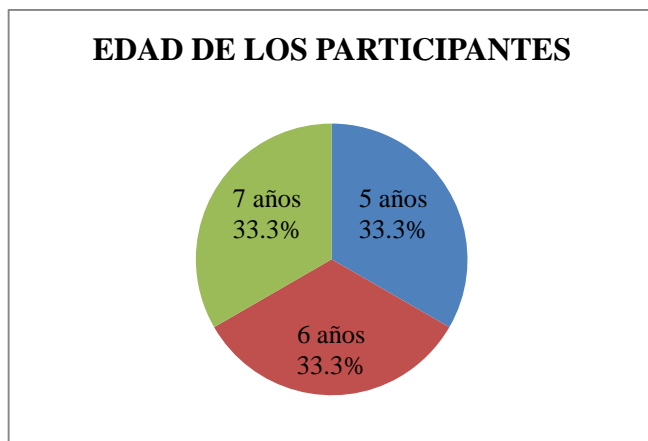


Gráfico No.1 Edad de los participantes.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

A partir de la entrevista realizada, se puede observar que el 100% de la población son niños de edad escolar, de acuerdo con la teoría de Piaget se puede decir que los niños de esta investigación se encuentran atravesando el estadio preoperatorio.

Cuadro No. 2

Tipos de familia

Tipo de familia	Número
Familia nuclear (padre, madre, hijos)	2
Familia monoparental (ausencia del padre)	1
Total	3

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011

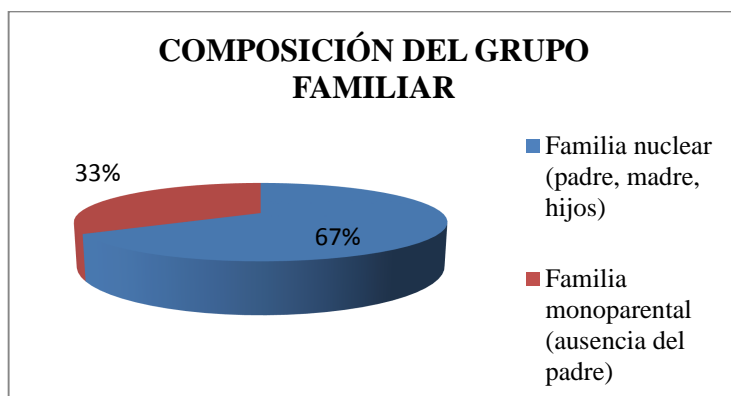


Gráfico No.2 Composición del grupo familiar.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

Acerca de la composición del grupo familiar se tiene que: el 67% de los participantes de esta investigación tienen una familia de tipo nuclear, es decir, que está conformada por mamá, papá, e hijos, mientras que el 33% de los participantes tienen una familia monoparental, en este caso la familia está conformada por la madre y su hija. Tales datos se obtuvieron tras la aplicación de las entrevistas a los padres de familia.

Cuadro No. 3  
Riesgo en el embarazo

Tipo de complicación	Embarazo	Presencia	Ausencia
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemorragias vaginales durante el embarazo.</li> <li>• Placenta previa.</li> </ul>	Embarazo Caso No. 1		1
	Embarazo Caso No.2	1	
	Embarazo Caso. No.3		1
	Total	1	2

Elaborado por Chuqitarco Mayra, 2011.



Gráfico No.3 Riesgos en el embarazo.

Elaborado por: Chuqitarco Mayra, 2011

En el presente cuadro se puede observar que el 33% de los participantes presentaron problemas durante la gestación, mientras el 67% de los participantes no presentaron ninguna complicación durante el embarazo, con lo cual se podría decir que las complicaciones durante la gestación no son una causa fehaciente de parálisis cerebral.



Cuadro No. 4

Información sobre la discapacidad.

Información sobre la discapacidad	Antes del embarazo	Durante el embarazo	Después del embarazo
Caso No. 1			1
Caso No. 2			1
Caso No. 3			1
Total	0	0	3

Elaborado por Chuqitarco Mayra, 2011



Gráfico No.4 Información sobre la discapacidad.

Elaborado por: Chuqitarco Mayra, 2011

Al observar el presente gráfico nos podemos dar cuenta de que el 100% de los participantes recibieron el diagnóstico de que sus hijos presentaban parálisis cerebral leve una vez concluido el embarazo por lo cual cada uno de los participantes debió buscar la información y apoyo necesario para sobrellevar la discapacidad de sus hijos, teniendo en cuenta que la aparición de una discapacidad no sólo altera la vida de la persona afectada, sino que influye en todo el entorno familiar causando una alteración en la dinámica familiar.

Cuadro No. 5

Aceptación de la discapacidad

Tipo de aceptación	Madres de los participantes	Acepta	No Acepta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dice aceptar la discapacidad de su hijo/a.</li> <li>• Muestra señales de afecto y aceptación como abrazos, caricias, apoyo en los tratamientos, etc.</li> </ul>	Madre del participante No.1	1	
	Madre del participante No.2	1	
	Madre del participante No.3	1	
	Total	3	0

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011.



Gráfico No.5 Madres que aceptan la discapacidad de sus hijos.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

En el presente gráfico se puede apreciar que el 100% de las madres aceptan la discapacidad de sus hijos, ellas tratan a sus hijos con amor, comprensión los apoyan en sus tratamientos y esperan que sus hijos logren ser independientes y felices, de acuerdo con la investigación realizada son las madres quienes fomentan la comunicación entre la familia incorporando al niño/a con parálisis cerebral leve a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial.

Cuadro No. 6

Aceptación de la discapacidad

Tipo de aceptación	Padres de los participantes	Acepta	No Acepta
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dice aceptar la discapacidad de su hijo/a.</li> <li>• Muestra señales de afecto y aceptación como abrazos, caricias, apoyo en los tratamientos, etc.</li> </ul>	Padre del participante No.1	1	
	Padre del participante No.2		1
	Padre del participante No.3	1	
	Total	2	1

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011

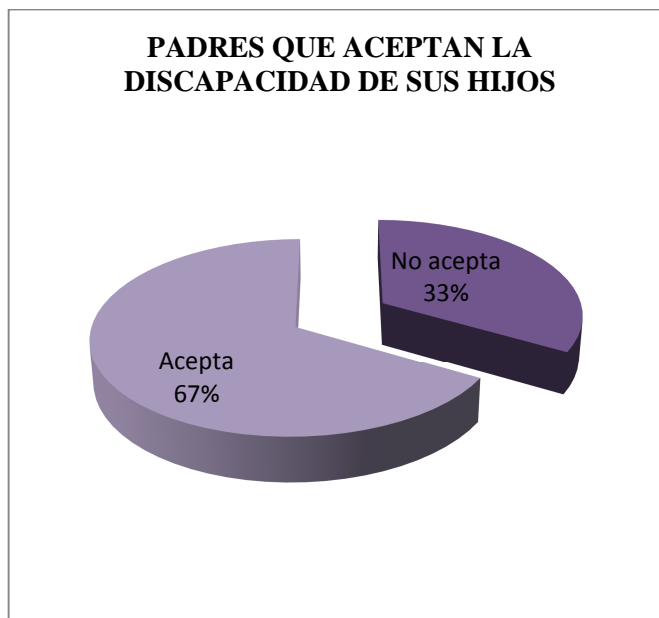


Gráfico No.6 Padres que aceptan la discapacidad de sus hijos.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

El presente gráfico muestra que el 67% de los padres aceptan la discapacidad de sus hijos y lo han demostrado cuidándolos, apoyándolos y ayudándolos a superar las adversidades, mientras que el 33% de los padres no aceptan la discapacidad de sus hijos ya que existe un evidente rechazo a su condición, evidenciándose esto como la negativa a aceptar la verdad ya sea negando que existe el impedimento o intentando minimizar los efectos de éste en el desarrollo del niño.

Cuadro No. 7

Acceso a la educación regular

Casos	Si	No
Caso No. 1	1	
Caso No. 2	1	
Caso No. 3	1	
Total	3	0

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011

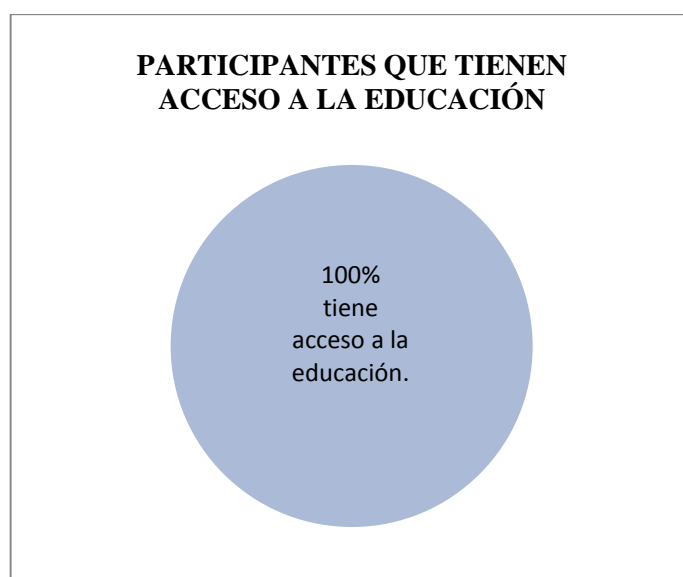


Gráfico No.7 Participantes que tienen acceso a la educación.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

En el presente gráfico se puede observar que el 100% de los participantes tienen acceso a la educación, cabe destacar que de acuerdo con la entrevista ejecutada solo el caso No. 2 asiste a una escuela de educación regular sin desvalorar la educación que reciben los otros participantes.

Según la investigación realizada los casos No. 1 y No. 3 no asisten a escuelas de educación regular ya que sus padres opinan que el sistema educativo no está preparado para atender adecuadamente las necesidades de este sector, en términos de programas, métodos, instalaciones y personal docente.

Cuadro No. 8

Autonomía del sujeto

Camina con ayuda	Si	No
Caso No. 1	1	
Caso No. 2		1
Caso No. 3	1	
Total	2	1

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011



Gráfico No.8 Participantes que necesitan ayudas para caminar.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

En cuanto a participantes que necesitan ayudas para caminar como andaderas o sillas de ruedas tenemos que el 67% de los participantes si las necesitan ya que no pueden permanecer mucho tiempo de pie debido a su discapacidad, siendo esta una de las mayores limitaciones para su integración debido a que existen demasiadas barreras arquitectónicas en todos los lugares que los niños frecuentan regularmente,. En tanto que el 33% de los participantes no necesitan ningún tipo de ayuda para caminar ya que pueden hacerlo de forma independiente, aunque en determinados momentos puedan presentar movimientos involuntarios en las piernas lo cual les provoca un ritmo más lento al caminar.

Cuadro No. 9

Autonomía del sujeto

Come solo	Si	No
Caso No. 1	1	
Caso No. 2	1	
Caso No. 3		1
Total	2	1

Elaborado por Chuqitarco Mayra, 2011



Gráfico No.9 Participantes que pueden comer solos.

Elaborado por: Chuqitarco Mayra, 2011

En este gráfico se puede observar que el 33% de los participantes no pueden alimentarse por sí solos, mientras que el 67% si pueden comer de forma independiente aunque estos participantes en muchas de las ocasiones comen con la mano ya que les es difícil el uso de cubiertos.

La meta de los padres y educadores en esta situación deberá ser proporcionar a los niños/as habilidades que les hagan crecientemente autónomos en esta área de la vida diaria reduciendo así la necesidad de ayuda externa.

Cuadro No. 10

Autonomía del sujeto

Usan pañales	Si	No
Caso No. 1		1
Caso No. 2		1
Caso No. 3		1
Total	0	3

Elaborado por Chuqitarco Mayra, 2011

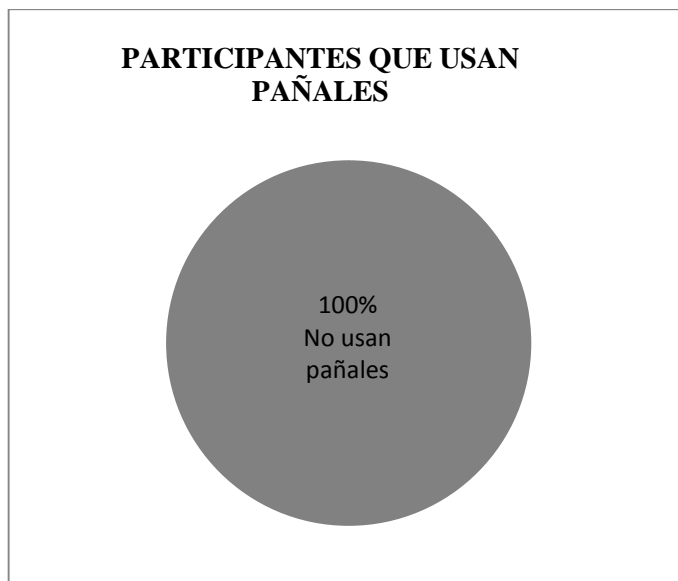


Gráfico No.10 Participantes que usan pañales.

Elaborado por: Chuqitarco Mayra, 2011

Este gráfico refleja que el 100% de los participantes han sido entrenados en el control de esfínteres y han desarrollado tipos de comunicación ya sean verbales o no verbales (gestos) para avisar que necesitan ir al baño.

En la educación infantil tiene gran importancia la adquisición de buenos hábitos de salud e higiene pues estos contribuyen al cuidado del propio cuerpo y de los espacios en los que vive el niño, siendo este un hito importante en el área de autonomía pues supone pasar de un proceso reflejo a un acto voluntario.

Cuadro No. 11

Expectativas de los padres.

Expectativas	Casos	Aspiran	No Aspiran
<ul style="list-style-type: none"><li>• Logren independencia.</li><li>• Sean felices.</li><li>• Puedan cuidarse por sí solos.</li><li>• Aprendan cada día más.</li><li>• Alcancen un buen nivel de educación.</li></ul>	Caso No. 1	1	
	Caso No.2	1	
	Caso. No.3	1	
	Total	3	0

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011.



Gráfico No.11 Expectativas de los padres.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

Este gráfico muestra que el 100% de los padres esperan que sus hijos sean felices, que puedan llevar una vida lo más independientemente posible y que tengan acceso a la educación y puedan formarse en el ámbito que ellos deseen ya que ninguno de los participantes tiene deficiencias de tipo intelectual.



Cuadro No. 12

Autoestima del niño/a.

Indicadores	Casos	Si	No
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actúa con seguridad.</li> <li>• Es abierto y flexible en relación a los demás.</li> <li>• Establece relaciones adecuadas con sus profesores y/o con otros adultos.</li> <li>• Se esfuerza y es constante a pesar de las dificultades.</li> <li>• Es capaz de trabajar en grupo con sus compañeros.</li> </ul>	Caso No. 1	1	
	Caso No.2		1
	Caso. No.3	1	
	Total	2	1

Elaborado por Chuquitarco Mayra, 2011.

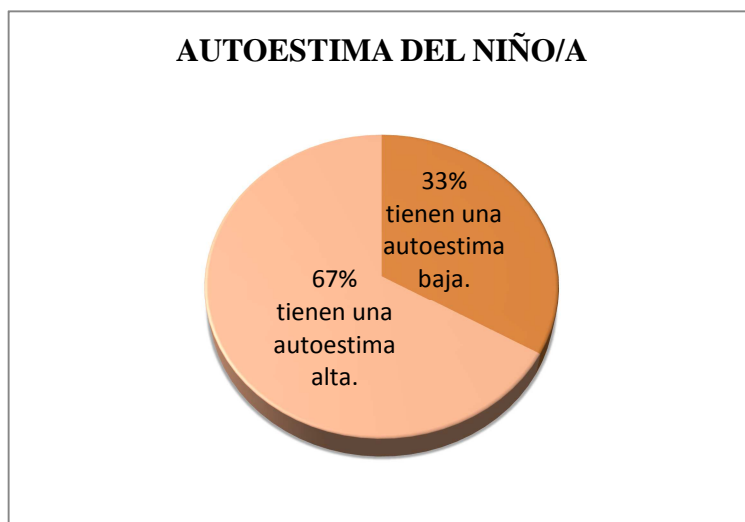


Gráfico No.12 Autoestima del niño/a.

Elaborado por: Chuquitarco Mayra, 2011

El presente gráfico revela que 67% de los participantes tienen una autoestima positiva, es decir, que asumen su individualidad y se muestran seguros, además para este grupo de participantes trabajar en grupo, superar sus dificultades y establecer buenas relaciones con los demás es muy importante. En tanto que el 33% de los participantes presentan una autoestima baja que de acuerdo con las entrevistas realizadas parece tener relación con la falta de aceptación de la discapacidad en el entorno familiar.

## 5.4 ANÁLISIS GENERAL

En este capítulo se analizó el proceso interaccional que se presentaba dentro de la familia y entre ella y su entorno, con base en una visión fundamentalmente sistémica.

Los resultados de la investigación indican que los aspectos del funcionamiento familiar involucrados tocan directamente con el estilo familiar de resolución de problemas, asociados con el intercambio afectivo y con las diferencias atribuibles al estadio de desarrollo de cada uno de los miembros de la familia y a las condiciones socioculturales del contexto.

La familia en donde existe un miembro con parálisis cerebral es una familia diferente ya que sus miembros se enfrentan con características de convivencia distintas a las de una familia corriente.

La parálisis cerebral engloba un conjunto heterogéneo de personas con síntomas muy diferentes que tienen en común la presencia de alteraciones motoras que afectan al tono muscular, la postura y el movimiento, la variabilidad de esta afección dificulta la descripción de la situación a la que se enfrentan las personas afectadas y su entorno familiar.

En la presente investigación se pudo constatar que cuando una familia recibe el diagnóstico de que su hijo/a tiene parálisis cerebral, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia, el abanico de sentimientos varía de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a.

Una vez superadas las primeras impresiones, la familia se ve en la obligación de adaptar las costumbres de la misma a las necesidades del niño/a.

Las diversas problemáticas, conflictos y encrucijadas afectivas con que se encuentran cotidiana y rutinariamente los miembros que no presentan discapacidad de la familia, los sitúan en una posición singularmente difícil y especial.

Por lo cual se percibe que en estas familias el miembro con parálisis cerebral, dependiendo del grado de habilidades desarrolladas, puede adquirir independencia para realizar actividades básicas cotidianas que le permitan tomar decisiones en cuanto a cuidado personal, alimentación, vestido o elaboración de tareas simples. Contando con el apoyo de los padres en la mayoría de los casos y de recibir una educación integral.

Los datos que se observaron en este capítulo son esas piezas de información que se recolectaron por medio de observar y entrevistar a los participantes según su funcionamiento en su vida diaria y en los sucesos de la misma, tal como se presentaron.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Al finalizar este trabajo se han extraído las siguientes conclusiones y recomendaciones:

- La parálisis cerebral es un trastorno no progresivo de la movilidad, debido a una lesión o anomalía del desarrollo del cerebro, que se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, musculo-esqueléticos y sensoriales, la lesión cerebral puede producirse en el periodo prenatal, perinatal o postnatal.
- Los niños con parálisis cerebral, independientemente del tipo que padezcan, presentan una serie de alteraciones comunes, como tono muscular anormal, alteración del control motor selectivo, alteración del control postural, del equilibrio, y fuerza muscular inadecuada, las cuales influyen en el movimiento y la coordinación del niño provocando compensaciones posturales.
- La parálisis cerebral, no es solamente un problema de quien la sufre, ni de su familia, ni de su entorno, sino que es un problema indelegable y exclusivo de toda la sociedad, por lo tanto toda la comunidad en su conjunto, debe aprender a convivir con sus miembros diferentes, y tratar de apoyarlos para que logren ser autosuficientes, que ellos adviertan que se le reconoce su valor social, y que son aceptados y ayudados por la comunidad que lo rodea.
- Pretender uniformar la parálisis cerebral y sus consecuencias individuales y familiares, no es posible, pues aunque hay similitud social, este es un fenómeno que está muy influido por las diversas alteraciones físicas, intelectuales y sociales que en realidad son muy variadas, lo cual hace que para cada familia la parálisis cerebral sea definida como un problema diferente.

- En la presente investigación se evidencia la participación de los miembros del sistema familiar de tal manera que las responsabilidades por la persona con discapacidad no queda relegada a una institución, es así, que las familias buscan en la institución educativa una ayuda o apoyo, sin delegar la totalidad del control de la responsabilidad a este sistema de ayuda y por ende la corresponsabilidad se hace presente en la relación de familias e institución educativa.
- El nacimiento de un hijo con parálisis cerebral afecta los vínculos conyugales llevando a que los padres abandonen el hogar o a que ocupen un rol periférico ante la incapacidad de asumir la responsabilidad que implica la situación de sus hijos. Se observa que las madres son las que asumen el rol de cuidadoras y protectoras de este hijo con parálisis cerebral apoyándose en otros miembros de la familia especialmente hijos mayores y familia extensa.
- La cultura de conciencia y respeto de la que se habla, así como la integración de las personas con discapacidad, debe basarse en resaltar sus capacidades, así como también su valor como seres humanos y el respeto al principio de igualdad.
- En cuanto a las estrategias de intervención, cabe destacar la importancia de favorecer la comunicación e interacción efectiva del niño con su entorno, la utilización del juego como herramienta diagnóstica y terapéutica, y la necesidad de intervenir, de forma simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño.
- Los individuos con parálisis cerebral y sus familias son también miembros importantes del equipo de tratamiento y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de tratamientos.

- Dado el impacto que produce el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral es vital la atención a sus padres y demás familiares pues ellos presentan una serie de inquietudes y desórdenes desde el punto de visto psicoafectivo que urge resolver para garantizar el adecuado manejo de estos niños.

## **RECOMENDACIONES**

- Como recomendaciones podríamos aportar, que un equipo interdisciplinario conformado por distintos especialistas, así como terapeutas ocupacionales, logopedas, asistentes sociales, educadores y psicólogos desempeñan todo un papel importante en el tratamiento de los niños con parálisis cerebral.
- Los padres deben aprender a ayudar a sus hijos en las actividades de la vida diaria como alimentarse, vestirse, bañarse, jugar, etc., para que poco a poco sus hijos se vuelvan personas lo mas autónomas posible.
- Es aconsejable ayudar a la movilidad por medio de andadores y bastones ya que se capacita al niño a una independencia bípeda que es necesaria para explorar el entorno, se mejora la coordinación de los miembros y la capacidad de moverse ayuda al niño a mejorar la capacidad cognitiva, anima la interacción con el entorno y mejora la orientación visual y auditiva.
- Es conveniente poder trabajar en más de una habilidad al mismo tiempo, algunas actividades de auto-cuidado, deben de desglosarse en pequeños pasos para que el niño practique, es aconsejable enseñarle al niño a realizar las actividades paso a paso, ya que cuando el niño sea capaz de realizar un paso, entonces continuará con el siguiente.
- Es necesario cuidar la vida en pareja y la vida personal de cada uno, también es imprescindible organizar el tiempo de ocio solos y con los hijos.

## ANEXOS

### Anexo No. 1

#### ENTREVISTA PARA PADRES

##### 1. DATOS GENERALES

1.1 Nombre del niño/niña: \_\_\_\_\_

1.2 Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

1.3 Edad: \_\_\_\_\_

1.4 Lugar de nacimiento: \_\_\_\_\_

1.5 Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_

##### 2. DATOS FAMILIARES

2.1 Nombre del Padre: \_\_\_\_\_

2.2 Edad: \_\_\_\_\_

2.3 Profesión: \_\_\_\_\_

2.4 Nombre de la madre: \_\_\_\_\_

2.5 Edad: \_\_\_\_\_

2.6 Profesión: \_\_\_\_\_

2.7 ¿Qué personas viven con el niño/a?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2.8 ¿Cuántos hermanos tiene el niño/a?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2.9 ¿Qué lugar ocupa el niño/a con respecto a los hermanos?

---

---

### **3. DATOS DEL DE EMBARAZO, PARTO Y DIAGNÓSTICO**

3.1 ¿Cómo recibieron la noticia del embarazo?

---

---

3.2 ¿Fue un embarazo planeado?

---

---

3.3 ¿Tuvo supervisión médica durante el embarazo?

---

---

3.4 ¿Hubo alguna complicación o enfermedad durante el embarazo?

---

---

3.5 ¿Cómo vivió (vivieron) Ud. (Uds.) esa experiencia?

---

---

3.6 ¿Cómo se sintió la madre durante el embarazo?

---

---

3.7 ¿En qué mes de embarazo se produjo el parto?

---

---

3.8 ¿Cómo transcurrió el parto?

---

---



3.9 ¿Hubo alguna complicación o dificultad durante el parto?

---

---

3.10 ¿El parto fue normal o inducido?

---

---

3.11 ¿Tuvo el niño algún problema durante o inmediatamente después del parto?

---

---

3.12 ¿Cuál fue el peso y la talla del niño al nacer?

---

---

3.13 ¿Cómo fue la reacción de la madre al ver al niño/a?

---

---

3.14 ¿Cómo fue la reacción del padre al ver al niño/a?

---

---

3.15 ¿Dónde estuvo el bebé en las primeras horas después de su nacimiento?

---

---

3.16 ¿Cuándo les informaron sobre la discapacidad de su hijo/a?

---

---

3.17 ¿Cómo les informaron sobre la discapacidad de su hijo/a?

---

---

3.18 ¿Tuvieron suficiente información sobre la discapacidad de su hijo/a?

---

---

3.19 ¿Cuál fue la reacción de la madre ante el diagnóstico?

---

---

3.20 ¿Cuál fue la reacción del padre ante el diagnóstico?

---

---

3.21 ¿Hubo algún otro diagnóstico asociado?

---

---

#### **4. DATOS EVOLUTIVOS**

4.1 ¿El niño/a controla la cabeza?

---

4.2 ¿El niño/a controla el tronco?

---

4.3 ¿Camina en forma independiente?

---

4.4 ¿Necesita ayudas técnicas para caminar?

---

4.5 ¿Utiliza silla de ruedas?

---

4.6 ¿Maneja la silla de ruedas en forma independiente?

---

4.7 ¿Coge objetos?

---

4.8 ¿Qué mano utiliza?

---

4.9 ¿Presenta movimientos involuntarios en brazos?

---

4.10 ¿Presenta movimientos involuntarios en piernas?

---

4.11 ¿Cómo se comunica el niño/a?

---

## **5. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA**

5.1 ¿Come solo?

---

5.2 ¿Logra alguna independencia en el aseo?

---

5.3 ¿Utiliza pañales?

---

5.4 ¿Colabora en ponerse y sacarse prendas de vestir?

---

5.5 ¿Fija la mirada en quién le habla?

---

5.6 ¿Se interesa por objetos o situaciones?

---

5.7 ¿Mantiene la atención sobre un estímulo?

---

5.8 ¿Comienza y finaliza una actividad?

---

5.9 ¿Se relaciona con otros niños?

---

5.10 ¿Manifiesta conductas de afecto?

---

5.11 ¿Presenta conductas agresivas o auto agresivas?

---

5.12 ¿Qué tipo de actividades realiza?

---

## **6. ASPECTOS FAMILIARES**

6.1 ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su hijo/a? (mamá)

---

6.2 ¿Cómo fue el proceso de aceptación de su hijo/a? (papá)

---

6.3 ¿Tuvieron algún tipo de asesoría/ayuda?

---

6.4 ¿Cómo es la relación con su hijo/a? (mamá)

---

6.5 ¿Cómo es la relación con su hijo/a? (papá)

---

6.6 ¿Cómo se comporta el niño/a con los hermanos-as?

---

6.7 ¿Cómo se comportan los hermanos-as con él/ella?

---

6.8 ¿Quién se encarga del cuidado del niño/a?

---

6.9 ¿Cómo les ha resultado la educación de su hijo-a hasta el momento?

---

6.10 ¿Cómo creen que les va a resultar su educación a partir de ahora?

---

6.11 ¿Considera/n que es necesario educación especial para su hijo/a?

---

6.12 ¿Cuál de los padres tiene más influencia sobre él/ella?

---

---

6.13 ¿Qué comportamientos de su hijo/a les resultan más difíciles de manejar?

---

---

6.14 ¿Qué comportamientos de su hijo/a les resultan más agradables?

---

---

6.15 ¿Qué es lo que más les preocupa actualmente de su hijo/a?

---

---

¿Desea/n añadir alguna otra información que no esté recogida en esta entrevista?

---

---

---

---

---

## **7. CONCLUSIONES/OBSERVACIONES**

---

---

---

---

---

Entrevista realizada por: \_\_\_\_\_

**Anexo No. 2**

**ENTREVISTA PARA LA MAESTRA**

**1. DATOS GENERALES**

1.1 Nombre: \_\_\_\_\_

1.2 Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

1.3 Edad: \_\_\_\_\_

1.4 Lugar de nacimiento: \_\_\_\_\_

1.5 Profesión: \_\_\_\_\_

1.6 Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_

**2. LA PRÁCTICA EDUCATIVA**

2.1 ¿Puede definir su profesión?

---

---

2.2 ¿Cuántos años lleva trabajando con niños con parálisis cerebral?

---

---

2.3 ¿Qué es para usted la parálisis cerebral?

---

---

2.4 ¿Usted piensa que los niños con parálisis cerebral son conscientes de su discapacidad?

---

---

2.5 De acuerdo con su experiencia ¿usted cree que se debe trabajar con la familia de la persona con discapacidad?

---

---

2.6 ¿En alguna ocasión ha sentido que las familias no les apoyan en su labor?

---

---

2.7 ¿Cree usted que las personas con discapacidades necesitaran una educación continua a lo largo de toda su vida?

---

---

2.8 ¿Según usted la escuela pública-regular cuenta con los medios suficientes para poder atender debidamente a estos niños?

---

---

2.9 ¿Cuáles son sus desafíos profesionales?

---

---

### **3. CONCLUSIONES/OBSERVACIONES**

---

---

---

---

---

Entrevista realizada por: \_\_\_\_\_

Anexo No. 3

**GUÍA DE OBSERVACIÓN**

<p style="text-align: center;"><b>GUÍA DE OBSERVACIÓN: CARACTERÍSTICAS DEL DESARROLLO PSICOAFECTIVO EN NIÑOS DE 5 A 8 AÑOS QUE PRESENTEN PARÁLISIS CEREBRAL LEVE.</b></p>		
<p>Institución: _____ fecha: _____ edad: _____</p> <p>Observador: _____ participante: _____</p>		
INDICADOR	OPCIÓN DE RESPUESTA	FRECUENCIA
<p>1. Sus expresiones afectivas con sus compañeros son de:</p>	a) Cariño	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	b) Iras	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	c) Miedo	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	d) Rivalidad	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	e) Admiración	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
<p>2. ¿El niño/a se muestra tranquilo al estar en el grupo de clases?</p>	Si _____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No _____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
<p>3. ¿Cuál es la reacción del niño/a frente al castigo en clases?</p>	a) Aceptación	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	b) Iras	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	c) Miedo	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	d) Indiferencia	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	e) Otros	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
<p>4. ¿Cumple con las tareas y trabajos asignados?</p>	Si _____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No _____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca



5. ¿Cuál es la reacción del niño/a cuando pierde una actividad competitiva?	a) Llanto	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	b) Enojo	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	c) Indiferencia	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	d) Aceptación	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	e) Otros	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
6. ¿Es solidario/a con sus compañeros?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
7. Manifiesta hacia sus profesores expresiones de:	a) Cariño	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	b) Miedo	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	c) Ansiedad	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	d) Admiración	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	e) Indiferencia	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
8. ¿Tiene expresiones positivas de sí mismo/a?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
9. ¿Se siente afectado/a por la crítica de los demás?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
10. Se relaciona con sus compañeros con:	a) Facilidad	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	b) Prefiere estar solo/a	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	c) Es muy callado/a	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	d) Agresividad	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	e) Rechazo	a) Siempre b) algunas veces c) nunca

11. ¿Se siente rechazado por sus compañeros?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
12. ¿El niño/a se relaciona con facilidad con sus compañeros?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
13. ¿El niño/a es capaz de expresar estados de ánimo verbalmente?	Si_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca
	No_____	a) Siempre b) algunas veces c) nunca

## BIBLIOGRAFÍA

- ACKERMAN, Nathan. *“Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares”*. Hormé. Buenos Aires 1961.
- BERTALANFFY, Ludwing. *“Teoría General de los Sistemas”*. Fondo de Cultura Económica. México. 19976.
- BIKEL, Amorrortu. *“Las etapas de la vida familiar: Transición y cambio. Terapia familiar”*. Buenos Aires. 1982. (Vol. 5).
- CAMPABADAL, Marcela. *“El niño con discapacidad y su entorno”*. Euned. Costa Rica.2000.
- CERVEL, María. *“Orientación e Intervención Familiar”*. *Educacion y Futuro*. No.12. Madrid. 2005.
- CUSINATO, Mario. *“Psicología de las relaciones familiares”*. Herder. Barcelona1992.
- ERIKSON, Erik. *“Infancia y Sociedad”*. Norton, Nueva York 1963.
- FOSSUM, Merle. *“Familias adictivas y abusivas en recuperación”*. Editorial Pax México. México 1989.
- FREUD, Sigmund. *“Los Orígenes Del Psicoanálisis”*. Alianza 2007. Vol. 649
- GARCÍA, Prieto. *“Niños y Niñas con Parálisis Cerebral”*. Narcea. Madrid 1999.
- GOMEZ Gonzalez. *“Las familias con niños discapacitados”*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid 1999

- LOURDES, Luz. *“Terapia Familiar”*. Editorial Pax México. México 2004.
- MALHOTRA, Naresh. *“Investigacion de Mercados”*. Pearson Educación. México 1987
- MARTÍNEZ, T. *“Terapia Sistémica de Familia: Evaluación Crítica de Algunos Postulados”*. Revista Latinoamericana de Psicología. 1986.
- MINUCHIN, S. y Fishman, Ch. *“Técnicas de Terapia Familiar”*. México: Paidós. 1993.
- MINUCHIN, Salvador. *“Familias y terapia familiar”*. Editorial Gedida, Barcelona 1995
- NEIMEYER, Robert. *“Aprender de la pérdida”*. Paidos. Barcelona 2007.
- PIAGET, Jean. *“Seis Estudios de Psicología”*. Barral. España 1984
- ROLLAND, John. *“Familias, Enfermedad y Discapacidad”*. Gedisa. Barcelona 2000.
- ROSA, Alberto. *“El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención”*. Ministerio de Educación. España. 1993.
- ROSELL, Carme. *“Alumnado con discapacidad motriz”*. Grao. Barcelona 2010.
- RUSSO, Ana, *“Colección de Cuentos: Programa de Educación y Desarrollo Psicoafectivo”*, Ediciones Uninorte, Colombia 2000,

- SÁNCHEZ, Amparo. “*Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad*”. Prolam 2000.
- SHAFFER, David. “*Psicología del Desarrollo: infancia y adolescencia*”. Thomson Learning. México 2000.
- STEPHEN, King. “*Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis Familiar*”. Inersero. Madrid 1978.
- WALSH, Francis. “*Normal Family Processes. Conceptualization of normal family*”. 1983.
- WATZLAWICK, Paul.; Beavin, J. y Jackson, D. “*Teoría de la comunicación humana*”. Herder.

## REFERENCIAS INTERNET

- “*Parálisis cerebral: Esperanza en la investigación*” NINDS, 2007 (<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paraliscerebral.htm>),
- Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. “*familias ante la parálisis cerebral*”[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592007000100005&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113205592007000100005&script=sci_arttext)
- Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS. “*Ley sobre Discapacidades del Ecuador*”. 2011. <http://www.conadis.gob.ec/estadisticas.htm>
- GUERRERO, Alejandra, “*Desarrollo del niño durante el periodo escolar*”, <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/manualped/desspsicesc.html>

- RUIZ, Juan. “*Las Psicoterapias*”.  
<http://www.psicologiaonline.com/ESMUbada/Libros/ProfSanitarios/profesionales3d.htm>.
- SORIA, Rocío.” *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*”. 2010. Vol. 13.  
[www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin](http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin)
- UNICEF. “*Desarrollo Psicosocial de los Niños y las Niñas*”,  
(<http://www.unicef.org/colombia/pdf/ManualDP.pdf>)