

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS
ANTE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL
HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE
SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010”.**

CLAUDIA GUADALUPE ARIAS MORALES

GUATEMALA, JUNIO DE 2011

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS
ANTE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL
HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE
SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010”.**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL
HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

CLAUDIA GUADALUPE ARIAS MORALES

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA

GUATEMALA, JUNIO DE 2011

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM
9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: unepsic@unesc.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 48-2011
DIR. 969-2011

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

05 de mayo de 2011

Estudiante
Claudia Guadalupe Arias Morales
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN NOVECIENTOS CUARENTA Y CUATRO GUIÓN DOS MIL ONCE (944-2011), que literalmente dice:

"NOVECIENTOS CUARENTA Y CUATRO": Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS ANTE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010"** De la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Claudia Guadalupe Arias Morales

CARNÉ No. 2002-14769

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Faviola Edelmira Girón Hernández y revisado por el Licenciado Helvin Velásquez. Con base en lo anterior, se AUTORIZA LA IMPRESIÓN del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



/Zusy G.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO CUM
5ª. Avenida 8-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187542
e-mail: unescpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Inscripción
CUM/USAC



CIEPs 048-2011
REG: 176-2010
REG: 176-2010

INFORME FINAL

Guatemala, 25 de Abril 2011

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Helvin Velásquez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS ANTE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010."

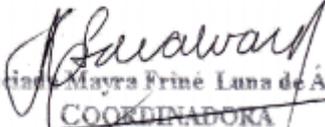
ESTUDIANTE:
Claudia Guadalupe Arias Morales

CARNÉ No:
2002-14769

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 08 de Abril 2011 y se recibieron documentos originales completos el día 13 de Abril 2011, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM

9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 - Teléfax 24187543

e-mail: uscpsic@unsc.edu.gt

CIEPs. 049-2011

REG: 176-2010

REG 716-2010

Guatemala, 25 de Abril 2011

Licenciada Mayra Finé Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS ANTE LA PARALISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010."

ESTUDIANTE:
Claudia Guadalupe Arias Morales

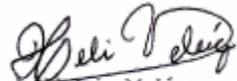
CARNE
2002-14769

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 31 de Marzo 2011 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Helvin Velásquez
DOCENTE REVISOR



Arelis/archivo

Guatemala, 17 febrero 2011

Licenciada
Mayra Luna
Coordinadora CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano CUM
Universidad de San Carlos de Guatemala

Respetable licenciada Luna:

Por este medio me dirija a su persona deseándole éxitos en sus labores diarias.

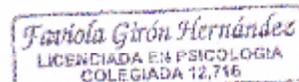
El motivo de la presente nota es para hacer de su conocimiento la aprobación de la elaboración del **informe final** de investigación titulado "**Actitudes de los padres de familia manifestadas ante la parálisis cerebral de sus hijos asistentes al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, ciudad de Guatemala durante 2010**" en mi función como asesora en el ámbito teórico y metodológico, realizado por la estudiante de la carrera de licenciatura en Psicología:

Claudia Guadalupe Arias Morales 200214769

Considerando que el mismo tiene los requisitos necesarios, le agradeceré continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,


Faviola Edelmira Girón Hernández
Licenciada en Psicología
Col. No. 12716





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO - CUM

9. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: uscpsic@usc.edu.gt

CIEPs: 846-2010

REG: 176-2010

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 04 de Noviembre 2010

ESTUDIANTE:
Claudia Guadalupe Arias Morales

CARNÉ No.
2002-14769

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera Licenciatura en Psicología titulado:

“ACTITUDES DE LOS PADRES DE FAMILIA MANIFESTADAS ANTE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE SUS HIJOS ASISTENTES AL HOSPITAL INFANTIL DE INFECTOLOGÍA Y REHABILITACIÓN DE SALUD PÚBLICA, CIUDAD DE GUATEMALA DURANTE 2010.”

ASESORADO POR Licenciada Faviola Edelmira Girón Hernández

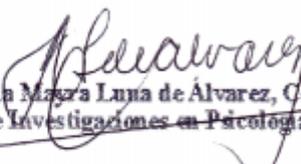
Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación, el día 21 de Octubre 2010 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”


Licenciado Helvin Velásquez
DÓCENTE REVISOR



Vo.Bo. 
Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”

/Arelis
c.c. archivo





Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación

9a. Avenida 7-01, Zona II. P.O. Box: 2247-3800

infectologiayrehabilitacion23@hotmail.es

Guatemala, febrero 28 de 2011

Oficio HIIR-D.E.-093/2011

Ref. Dra. KLAKS/rf

Licenciada

Mayra Luna de Álvarez

Coordinadora del Centro Investigaciones en Psicología "Mayra Gutiérrez"

Escuela de Ciencias Psicológicas

Universidad San Carlos de Guatemala

Respetable licenciada Luna:

En nombre del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, hago constar que la estudiante:

Claudia Guadalupe Arias Morales

Came

200214769

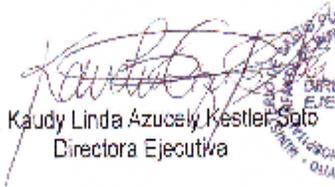
Realizó el trabajo de campo durante los meses de Septiembre y Octubre del año 2010, correspondiente a la investigación titulada:

"Actitudes de los padres de familia manifestadas ante la parálisis cerebral de sus hijos asistentes al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, ciudad de Guatemala durante 2010"

Por lo anterior no tengo ningún inconveniente en que dicha estudiante continúe los trámites necesarios para la culminación de esta investigación y su respectivo proceso de graduación.

Por la atención prestada a la presente, me suscribo de usted.

Atentamente,


Dra. Kaudy Linda Azucely Kestler Soto
Directora Ejecutiva



C.c. Archivo



República de Guatemala



DEDICATORIA

A Dios y a la santísima virgen de Guadalupe: Por haberme permitido alcanzar esta etapa tan importante en mi vida, por guiarme, regalarme sabiduría, honestidad, dedicación, entrega, llenarme de sus bendiciones y dotarme de conocimientos al realizar este trabajo tan importante para mi persona. Que hoy les dedico con todo mi corazón y mi esfuerzo.

A mi padre: Israel Arias por brindarme su apoyo incondicional, por ayudarme a subir un escalón más hacia la difícil cima del éxito, gracias a su dedicación y esfuerzo he podido dar por concluido este importante trabajo.

A mi esposo: Jaime René Santizo porque al conocernos, nació entre nosotros la unión de nuestras alegrías y tristezas, de cada avance hacia nuestras metas, porque has abierto tu mente y corazón hacia mí y me has vuelto parte de tu mundo. Y por tu amor y atención eres la persona tan especial que ha transformado mi vida.

A mi hija: Fátima Lucia por ser el amor y la luz que ilumina mi vida y espero que este logro sea un ejemplo a seguir por ella en un futuro.

A mi madre: Lucila Morales, por enseñarme todo el tiempo a seguir de pie; por ser mi mejor amiga y enseñarme el significado de la lucha y el optimismo, por ser un ejemplo vivo de entrega al amor, el trabajo, la familia, los amigos y el servicio por los demás. Madre en honor a su memoria; “LA AMO Y LA AMARE SIEMPRE” aunque ya no este físicamente junto a mí pero si lo esta en mi corazón.

Por: Claudia Guadalupe Arias Morales

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala y a la Escuela de Ciencias Psicológicas por abrirme las puertas del ámbito académico para formarme como profesional y proporcionarme las herramientas necesarias para culminar con la carrera a nivel de licenciatura universitaria.

Al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación dependencia del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, por abrirme sus puertas y haberme proporcionado sus instalaciones para la realización de este trabajo.

A los padres de familia de los niños con parálisis cerebral que asisten a la consulta externa del área de rehabilitación, por su confianza en haberme permitido construir un aprendizaje mutuo, mil gracias ya que con ustedes se hizo posible la realización de esta investigación.

A mi asesora Licenciada Faviola Girón, por su colaboración, atención y paciencia.

A mi madrina Licenciada Mayra Yanette Soto de Santizo por estar conmigo en este momento tan importante ya que es una persona a quien admiro enormemente por su trascendencia profesional, mil gracias.

ÍNDICE

| Contenido | Página |
|--|---------------|
| RESUMEN | 1 |
| PRÓLOGO | 2 |
| CAPÍTULO I | |
| I. INTRODUCCIÓN | |
| 1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico | 5 |
| 1.1.1 Planteamiento del Problema | 5 |
| 1.1.2 Marco Teórico | 7 |
| 1.2 Delimitación | 25 |
| CAPÍTULO II | |
| II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS | |
| 2.1 Técnicas | 26 |
| 2.2 Instrumentos | 27 |
| CAPÍTULO III | |
| III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS | |
| 3.1 Características del lugar y de la población | 33 |
| 3.1.1 Características del lugar | 33 |
| 3.1.2 Características de la población | 33 |
| 3.2 Presentación, análisis e interpretación de resultados | 34 |
| CAPÍTULO IV | |
| IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | |
| 4.1 Conclusiones | 53 |
| 4.2 Recomendaciones | 55 |
| Bibliografía | 57 |
| Anexos | 59 |

RESUMEN

Titulo: “Actitudes de los padres de familia manifestadas ante la parálisis cerebral de sus hijos asistentes al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, ciudad de Guatemala durante 2010”.

Autor: Claudia Guadalupe Arias Morales.

La presente investigación fue elaborada con el propósito de contribuir al adecuado proceso de aceptación psicológica de los padres de familia de niños(as) con parálisis cerebral en la ciudad de Guatemala. Se identificó cuáles fueron las actitudes manifestadas por los padres en el momento de enterarse que su hijo(a) es diagnosticado con parálisis cerebral y así mismo se establecieron los elementos necesarios para realizar un proceso adecuado de aceptación de sus hijos con parálisis cerebral. Los alcances de la investigación se reflejaron en la capacidad de asimilar adecuadamente el proceso de duelo y sus efectos en la dinámica familiar. Por lo que se concluyó que las actitudes negativas manifestadas en los padres ante la problemática de sus hijos perjudica el proceso de rehabilitación de los niños y que al no recibir la atención psicológica profesional a tiempo puede producir un trastorno emocional que afecte la relación entre padre e hijo(a); se identificaron las actitudes manifestadas comúnmente en los padres al enterarse de que su niño(a) tiene parálisis cerebral, y así mismo se comprobó la efectividad de un programa para realizar un proceso adecuado de aceptación de la problemática manifestada en sus hijos(as).

PRÓLOGO

Las actitudes manifestadas en los padres acerca de la problemática de sus hijos(as) no es adecuada al momento de comunicarles el diagnóstico de parálisis cerebral, presentándose un conocimiento deficiente o nulo. Siendo esta una de las causas de las diversas actitudes negativas tomadas por los padres, produciéndose así la problemática en la conducta e inadaptación psicosocial y familiar.

Los objetivos fueron; favorecer el desarrollo adecuado de la aceptación del niño(a) con parálisis cerebral por sus padres; identificar cuáles fueron las actitudes manifestadas por los padres en el momento de enterarse que su hijo(a) tiene parálisis cerebral; determinar los elementos necesarios para realizar un proceso adecuado de aceptación de sus hijos con parálisis cerebral; comprobar la efectividad de un programa para realizar un proceso adecuado de aceptación de sus hijos con parálisis cerebral.

Con el propósito de que los padres de familia tengan mejores oportunidades de asimilar positivamente las etapas de duelo que atraviesan inevitablemente al vivir esta problemática y así mismo lograr un mejor desenvolvimiento social y familiar, ya que el niño al ser aceptado por sus padres logra obtener mejores resultados en su evolución mediante su proceso de rehabilitación, al obtener el apoyo de ellos especialmente en el ámbito emocional; el hospital se benefició al tomar en cuenta la importancia de brindar la orientación adecuada a los padres acerca de la problemática, alcanzando efectos positivos en el propósito final del paciente

que es mejorar sus condiciones de desenvolvimiento dentro de la sociedad; con la elaboración de este estudio se pretendió contribuir y brindar aportes para el desarrollo y la construcción del conocimiento en la Escuela de Psicología, ya que es importante y necesaria la creación de metodologías alternativas a las tradicionales para la misma, tomando en cuenta que únicamente se puede conocer la realidad en la medida en que se involucra en ella; la investigadora se benefició al tener la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos que podrá aplicar en la carrera.

En los últimos años, la sociedad guatemalteca ha experimentado cambios elementales en cuanto a las metodologías de orientación psicológica que se deben emplear ante un suceso que pueda causar perturbación emocional en el ser humano; la convivencia con los padres de los niños con parálisis cerebral que asisten a rehabilitación, hizo reconocer la importancia de la orientación psicológica que el padre y madre debe tener para el conveniente proceso de aceptación de la problemática manifestada en su hijo(a).

Hasta fecha reciente no se habían tomado debidamente en cuenta los problemas psicológicos manifestados en los padres de niños con parálisis cerebral, específicamente al momento de reflejar diversas actitudes negativas hacia la problemática de sus hijos por no ser orientados adecuadamente en el aspecto emocional; el interés por este aspecto tan importante de la adecuada orientación que el padre y madre debe tener al momento de enterarse del diagnóstico de su hijo, me incentivó a investigar este tema y dar a conocer las “Actitudes de los padres de familia manifestadas ante la parálisis cerebral de sus hijos asistentes al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, ciudad de Guatemala durante 2010”.

El presente estudio se realizó con los padres de niños(as) asistentes a la consulta externa del servicio de rehabilitación, ubicada en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación. En la institución se llevó a cabo en un lugar adecuado, sin distractores, con buena iluminación, el equipo audiovisual pertinente, mobiliario para cada participante; tomando en cuenta que la mayor limitación observada fue la baja afluencia de participantes en algunos talleres determinados que formaron parte del programa aplicado, por limitaciones en sus condiciones económicas.

Agradezco a la Dra. Kaudy Linda Azucely Kestler Soto directora ejecutiva de la institución Hospitalaria Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, la oportunidad, confianza y el apoyo que me brindó al permitirme aplicar este proyecto de investigación en sus instalaciones trabajando con una parte de la población de padres de familia de niños(as) con parálisis cerebral que asisten a la consulta externa del área de rehabilitación durante el año 2010.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1. Planteamiento del Problema

El problema a investigar fue: “Las actitudes de los padres de familia manifestadas ante la parálisis cerebral de sus hijos asistentes al Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación de Salud Pública, ciudad de Guatemala durante 2010”. Consistió en como la parálisis cerebral del niño(a) afecta a los padres de familia ocasionando diferentes efectos, especialmente manifestaciones en sus actitudes, este problema se observó al momento en que el niño(a) es diagnosticado por el médico e inicia el respectivo tratamiento de rehabilitación. Se decidió ubicar la fuente de observación en padres de niños(as) asistentes a la consulta externa del servicio de rehabilitación, ubicada en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, para poder determinar cuales son las actitudes manifestadas por los padres frente a la parálisis cerebral de su hijo(a).

El problema surgió por la experiencia vivida en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, así como por las experiencias de las terapistas de diversas áreas terapéuticas que laboran en esa institución, tomando en cuenta el nivel social y académico en que se encuentran los padres de familia que tienen un hijo(a) con parálisis cerebral.

Otras condiciones desventajosas de las actitudes tomadas por los padres de familia relevantes en su desenvolvimiento a nivel familiar, son los problemas de

incomprensión entre la pareja, ocasionando desestabilización en el núcleo familiar, ya que muchas de estas familias conviven en un ambiente hogareño reducido, la limitación en la comunicación de pareja es una situación que priva a los padres de compartir pensamientos y sentimientos.

La relación directa de la estudiante con este problema surgió por el impacto emocional en los padres al enterarse del diagnóstico de parálisis cerebral en el niño(a), el cual causó el efecto observado en muchas actitudes de los padres de familia, entre ellas: depresión, negación, aislamiento, ansiedad, enojo, culpa, vergüenza, rechazo, sobreprotección, etc. Por otra parte las actitudes que forman parte del comportamiento del ser humano son el resultado del medio ambiente en el cual interactúa, ya que el aprendizaje y el condicionamiento que da la problemática, es un proceso en el cual la experiencia y la práctica pueden transformarlo o realizar un cambio en la conducta, estos factores influyeron en las actitudes de los individuos.

Otra característica que presentaron los padres son las condiciones de vida ya que pertenecen a una estratificación social y económica baja, por lo cual son absorbidos por sus trabajos, sin tiempo suficiente para permanecer con sus hijos, carecen de estudios y no están orientados hacia la necesidad de estimularlos, evidenciándose en el estado físico, emocional y cognoscitivo, del desarrollo del niño(a) con parálisis cerebral.

1.1.2. Marco Teórico

Todos tenemos una idea de lo que es la sociedad; esa idea no es igual en todas las personas, ni aún en todos los sociólogos y hombres de ciencia, la idea que cada uno tiene acerca de la sociedad, responde siempre a un modelo, a la sociedad que conocemos o creemos conocer.

La población guatemalteca que recurre a los servicios que presta este centro asistencial son de clase social baja y clase media.

CLASE SOCIAL BAJA: personas de escasos recursos, que no cuentan con un acceso monetario necesario para cubrir las necesidades básicas.

CLASE SOCIAL MEDIA: es el grupo de personas que sus ingresos financieros les permiten cubrir sus necesidades básicas con facilidad.¹

El Hospital fue creado según consta en libro de actas No. 2372, pág. 315 acuerdo ministerial No. SP-M-99-83 de fecha 15 de julio de 1983 se ratifica el acuerdo gubernativo No. 93-83 en la que se legaliza la fusión del Hospital Infantil María Teresa e Instituto de Rehabilitación y Clínica de Poliomiélitis, para dar paso a lo que actualmente se conoce como Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación.

Cabe mencionar que el 11 de noviembre de 1992 es incorporado al hospital, el Dispensario Antituberculoso Infantil que lleva el programa nacional de tuberculosis el cual funciona hasta la presente fecha. El hospital cuenta con el departamento de psicología quien se encarga de la atención clínica para consulta externa e interna de pacientes que asisten al área de rehabilitación.

¹Arriaza, Roberto, ESTUDIOS SOCIALES, edición 9na., editorial Texdigua, México 2001, p.p. 44.

Dentro de este contexto, la familia según la declaración universal de los derechos humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio que en algunas sociedades sólo permite la unión entre dos personas y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre, también puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

Las familias pueden ser clasificadas de diversas maneras.

- Familia nuclear: formada por la madre, el padre y su descendencia.
- 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.
- Familia monoparental: en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres.
- Otros tipos de familias: aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

La familia juega un rol fundamental para la formación de la personalidad siendo el concepto de personalidad no sistemático el conjunto de características que confieren una atractividad social a un sujeto. En este sentido la personalidad vendría a ser la configuración que dé sus manifestaciones externas ante los demás, según este punto de vista se podría atribuir distintas personalidades a un

sujeto en función de las personas que lo juzguen y en función de las situaciones en que se produzca el juicio.

Estas caracterizaciones son además base real del comportamiento tanto del observador que hace la valoración como para el individuo o actor, estos juicios de valor tienen una utilidad predictiva y adaptativa para el observador que sabe de antemano una serie de conductas o datos que recibe del actor cómo será su personalidad que es un constructo teórico o atribuciones que realiza el observador sobre el actor. El observador que categoriza a la otra persona explica el valor predictivo y adaptativo explicaría los estereotipos, a la vez que nuestro comportamiento se haya modelado con las etiquetas que los demás nos atribuyen.

El concepto de personalidad sistemático o científico se define por un acercamiento al actor en sí mismo en cuanto poseedor de un conjunto de cualidades y propiedades peculiares que le definen con independencia de la categorización que de él y de su comportamiento realizan los demás.

Allport realizó una clasificación de las diferentes definiciones del término personalidad que sería; definiciones aditivas u ómnibus, en este tipo de definiciones la personalidad se entiende como la suma de todas las características que poseen y definen a un individuo.

Definición de Eysenck “la personalidad es la suma total de los patrones de conducta actuales o potencial de un organismo en tanto que determinados por la herencia y el ambiente y que se originan y desarrollan mediante la interacción del sector cognitivo, conativo (carácter), afectivo (temperamento) y somático (constitución)”.

Dentro de la personalidad se manifiestan las actitudes, siendo una actitud una forma de respuesta, a alguien o a algo aprendida y relativamente permanente; El

término "actitud" ha sido definido como "reacción afectiva positiva o negativa hacia un objeto o proposición abstracto o concreto denotado". Las actitudes son aprendidas; en consecuencia pueden ser diferenciadas de los motivos biosociales como el hambre, la sed y el sexo, que no son aprendidas. Las actitudes tienden a permanecer bastantes estables con el tiempo, estas son dirigidas siempre hacia un objeto o idea particular, las actitudes raras veces son asunto individual; generalmente son tomadas de grupos a los que debemos nuestra mayor simpatía.

Las actitudes se componen de 3 elementos: lo que piensa (componente cognitivo), lo que siente (componente emocional) y su tendencia a manifestar los pensamientos y emociones (componente conductual). Las emociones están relacionadas con las actitudes de una persona frente a determinada situación, cosa o persona; entendemos por actitud una tendencia, disposición o inclinación para actuar en determinada manera. Ahora bien, en la actitud (preámbulo para ejercer una conducta), podemos encontrar varios elementos, entre los que descollarán los pensamientos y las emociones.²

La parálisis cerebral además de afectar al niño(a) influye en sus padres, reflejando en ellos diversas actitudes, como:

DEPRESIÓN: Caracterizada por tristeza, falta de interés por actividades cotidianas. Casi todos los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral grave padecen una pena crónica durante toda la vida; la depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público, un cierto nivel de depresión esta ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en la interacción con el hijo(a).

NEGACIÓN: Afrontar conflictos emocionales o el estrés al evitar reconocer un aspecto doloroso de la realidad o de la existencia que los demás podrían notar.

² Sula, Wolf, PERSONALIDAD, primera edición, editorial siglo XXI, México D.F: 1996. p.p. 50

AISLAMIENTO: El aislamiento, definido desde el psicoanálisis, es un mecanismo de defensa, frecuente en la neurosis obsesiva, consistente en aislar un pensamiento o comportamiento eliminando sus conexiones con otros pensamientos, y llegando incluso a una ruptura con la existencia del individuo, ejemplos de aislamiento son las pausas en el curso del pensamiento, fórmulas, rituales, es decir toda medida que permita establecer un hiato en la *sucesión* temporal de pensamientos o actos.

Desde el DSM-IV-TR se define el aislamiento afectivo como el afrontamiento que realiza el individuo ante conflictos emocionales y amenazas internas o externas, separando las ideas de los sentimientos asociados, es decir, se aparta de lo afectivo manteniendo únicamente los elementos cognoscitivos.

ANSIEDAD: La ansiedad (del latín *anxietas*, 'angustia, aflicción') es un estado que se caracteriza por un incremento de las facultades perceptivas ante la necesidad fisiológica del organismo de incrementar el nivel de algún elemento que en esos momentos se encuentra por debajo del nivel adecuado, o por el contrario ante el temor de perder un bien preciado.

La ansiedad tiene una función muy importante relacionada con la supervivencia, junto con el miedo, la ira, la tristeza o la felicidad. En la actualidad se estima que un 20.6% o más de la población mundial sufre de algún trastorno de ansiedad, generalmente sin saberlo.

ENOJO: en uno u otro momento los padres reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de las discapacidades del niño(a) o hacia las personas que consideran responsables, este tipo de emociones no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento de lo que están padeciendo.

CULPA: Es la reacción emocional más frecuente, el sentimiento de culpa y el sentimiento de vergüenza que lo acompaña, son bastantes irracionales, ya que

excepto en raros casos los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con parálisis cerebral, un síntoma claro de vergüenza y culpa es que raramente los padres hablan de la discapacidad del hijo entre ellos o con los familiares y vecinos.

La culpa es una acción u omisión que genera un sentimiento de responsabilidad por un daño causado. (Psicología)

VERGÜENZA: La vergüenza es una emoción insuficientemente estudiada, porque en nuestra civilización se ve muy temprana y fácilmente absorbida por la culpa.

Supone que uno esta completamente expuesto y consciente de ser mirado: en una palabra, consciente de uno mismo; se expresa desde muy temprano en un impulso a ocultar el rostro, a hundirse, en ese preciso instante, en el suelo.

Pero creo que se trata en esencia de rabia vuelta contra el si mismo; quien se siente avergonzado, quisiera obligar al mundo a no mirarlo, a no observar su desnudez. Quisiera destruir los ojos del mundo; en cambio, lo único que puede desear es su propia invisibilidad.

RECHAZO Y SOBREPOTECCIÓN: En esta etapa se dan reacciones de ambivalencia que son señales de una adaptación deficiente, así un patrón de conductas frecuentes en la sobreprotección, algunos padres suelen compensar el sentimiento de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo(a) discapacitado, hasta olvidarse de los demás. Con frecuencia tratan al hijo(a) como que tuviera una discapacidad mayor de la que presenta, estos padres renuncian a su vida social para dedicarse por completo al cuidado de su hijo.

REPRESIÓN: Desviar cualquier cosa a cierta distancia de lo consciente de todo suceso o idea que pueda provocar ansiedad.

RACIONALIZACIÓN: Proceso mediante el cuál se encuentran razones aceptables para los pensamientos o acciones inaceptables.

PROYECCIÓN: “cuando se le atribuye a otra persona los deseos, pensamientos, o defectos que son inaceptables en uno mismo”; para manejar todos estos estados perturbadores del ego se trabaja en la llamada Psicoterapia, que se define como el proceso de aprendizaje y reaprendizaje sobre aspectos intelectuales, físicos y emocionales.³

Las actitudes de vergüenza, turbación y aislamiento social, es lo que enfrentan los padres, en cuanto se enteran de la incapacidad de su hijo(a), es no saber lo que deben decir a sus parientes, amigos y vecinos; indudablemente deben decir la verdad, usted espera que su médico no le mienta, tampoco usted debe mentir, los médicos algunas veces cometen el error de ocultar la verdad por miedo de apesadumbrar a los padres, y los padres a menudo la ocultan a fin de evitarse y evitar a sus amigos momentos embarazoso; es probable que los amigos y vecinos pregunten por el bebé en cuanto regresa con su madre del hospital, y el no decirles desde luego que el niño(a) sufre un problema sólo hará las cosas más difíciles posteriormente, a todo el que pregunte, incluyendo los hermanos, dígales con la mayor naturalidad que pueda, si por el contrario usted le dice a alguien que el bebé está bien, habrá empezado a mentir y a levantar un muro entre usted y sus amigos. A medida que trascurra el tiempo, le será más y más difícil frecuentar a personas que podrán sospechar que algo anda mal, se preguntaran si usted se da cuenta de la diferencia de su hijo y le da vergüenza confesarlo, o si no se da cuenta, en cuyo caso no querrán ser los primeros en revelárselo. Gradualmente se irá aislando socialmente, y la incomodidad de la situación hará que mutuamente se eviten usted y sus amigos.

³ Monedero, Carmelo PSICOPATOLOGÍA GENERAL, 2da. Edición, editorial Trillas, España: 1978, p.p. 159.

Si el padre de familia mantiene y aún extiende y refuerza sus contactos sociales, se sentirá lo suficientemente seguro para poder soportar un rechazo o comentario desagradable ocasional por parte de personas que carecen de comprensión, de conocimientos o de simpatía. El comportamiento natural y normal de los padres de niños(as) discapacitados en la comunidad es probablemente la mayor fuerza con que contamos para informar al público de las necesidades de estos niños(as) y para disparar los prejuicios y la ignorancia que aún existen.⁴

Los padres sufren una conmoción que les hace reaccionar con tristeza y negación, aunque cada familia es diferente, sin embargo, hay pruebas evidentes de que la mayor parte de los padres presentan reacciones emocionales similares ante el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral. Las fases por las que pasan los padres desde que tienen constancia de la discapacidad de su hijo que llega a su aceptación son tres:

1. FASE DE SHOCK : la reacción inicial de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad es la de sorpresa, negación e incredulidad, la crisis de lo esperado supone un cambio sustancial importante para la familia, casi todos los padres tienen grandes perspectivas ante el nacimiento de un hijo(a) y con la noticia experimentan una gran desilusión. El shock inicial puede durar desde unas horas hasta varios días, esta fase no tiene la misma gravedad en todos los padres. Algunos padres lo aceptan resignadamente, como en los casos en que la familia lo sospechaba seriamente, y otros reaccionan culpándose a si mismos o culpando a otros.

⁴ R. Finnie, Nancie, ATENCION EN EL HOGAR DEL NIÑO(A) CON PARALISIS CEREBRAL, 2da. Edición, editorial Fournier, S.A., Londres Inglaterra; 1974 : p.p 13,14.

Otro elemento del impacto inicial es el modo de comunicar la noticia a los padres. Una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron de la parálisis cerebral de su hijo(a). Nunca es fácil decir a los padres que su hijo(a) padece una discapacidad grave, algunos padres desean saber la verdad tal cual es, y otros prefieren atenuarla, aunque los profesionales eligen las palabras con el mayor cuidado, los padres se sienten ofendidos, algunos de ellos no les perdonan ni se dan cuenta de la difícil posición en que se hallan. A veces expresan su ira contra el profesional y le acusan de “falta total de sensibilidad” con su familia y amigos.

2. FASE DE REACCIÓN: Una vez que los padres se reponen de ese primer impacto, empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos, en esta fase se dan muchas reacciones que aunque aparentemente son desajustadas, son los primeros pasos para la adaptación, las señales más frecuentes en esta fase son: enojo, culpa, depresión o pena, rechazo y sobreprotección.

3. FASE DE ADAPTACIÓN Y ORIENTACIÓN la mayoría de los padres logran resolver de forma suficiente su crisis y aceptan a su hijo(a) con parálisis cerebral como es; la aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo(a) y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares, el proceso de aceptación incluye algunas características como las siguientes: los padres aceptan al hijo(a) de forma consciente percibiendo sus deficiencias, los padres afrontan de forma realista la discapacidad, lo que ya no les impide hablar libremente de su hijo(a), los padres buscan las mejores recursos y atenciones, sin obsesionarse con una cura milagrosa y los padres aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención que descuide al resto de la familia, estas fases y las reacciones que hemos descrito no se dan en todas las familias con la misma

intensidad, es difícil predecir de qué modo la familia se adaptará al nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral, una variable que parece importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres con bajos ingresos, la diferencia radica en que las familias de bajos ingresos están más preocupados por el presente, por los problemas de la vida diaria, mientras que las familias de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo(a); otro determinante claramente relacionado es el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza de la discapacidad, los padres que saben cual es la causa de la parálisis cerebral de su hijo(a) no suelen presentar sentimientos de culpa ni de vergüenza. De aquí la importancia de asesorar a los padres proporcionándoles información acerca de la problemática de su hijo, aunque quizá el determinante individual más importante de la reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo(a) discapacitado, sea el nivel de adaptación de los propios padres, los matrimonios estables tienen menos dificultades para aceptar al niño(a). Parece ser que la presencia de un hijo discapacitado no genera nuevos problemas sino que agrava los problemas ya existentes.⁵

El primer choque que sufren los padres al enterarse de los impedimentos del niño(a) se mitiga mucho si la información se les da de una manera delicada y comprensiva, por un médico que se ofrezca a ayudar a la familia a través del primer periodo problemático. Muchas familias no reciben este tipo de ayuda, pero las cosas están progresando lentamente, si los padres sienten que necesitan más ayuda de la que reciben, deberán ponerse en contacto con alguna asociación que puedan recomendarles los servicios profesionales adecuados.

⁵ González Pérez, Joaquín, DISCAPACIDAD INTELECTUAL, editorial CCS, Alcalá 166, primera edición, Madrid; 2003, p.p 229,232.

A medida que disminuye el dolor inicial, la familia debe prepararse a desempeñar la tarea de hacer lo más conducente a favor del nuevo hijo(a) con parálisis cerebral, quizá la más importante cualidad que puede tener una familia es la unión y el compañerismo de los padres, es de la mayor importancia que ambos padres acepten compartir plenamente la responsabilidad en el cuidado de su hijo(a). Cualquier tendencia a culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado, o por el contrario, el que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso, las madres tienen tendencias a asumir esta carga, y los padres a dejar que así suceda.

Las madres han llevado a su hijo(a) en el cuerpo durante nueve meses, y se les dijo lo que debían hacer para que el niño(a) naciera sano, y todas las cosas que se debían evitar para prevenir cualquier daño; No es raro, por lo tanto, que fácilmente las asalten sentimientos de culpa, o piensen que son inadecuadas como esposas y madres, y crean que deben soportar solas la tarea de cuidar al niño(a), desgraciadamente, los médicos a menudo refuerzan esta tendencia revelando las noticias solo al padre, para que el las transmita a su esposa de la mejor manera que pueda, como si realmente el problema fuera de ella.

Lo ideal es que ambos padres se unan más y se ayuden uno al otro con el propósito de compartir plenamente los problemas y las alegrías, el esposo debe darse cuenta del enorme consuelo que es para su esposa el poder hablar abiertamente acerca de sus actitudes hacia el niño(a), hacia ellos mismos, y sentirse comprendida; los padres deben también darse cuenta desde el principio que ellos también tienen necesidades como las que tiene el niño(a), y deben llevar adelante su vida matrimonial.

Necesitan todavía de su compañía recíproca; requieren momentos de esparcimiento juntos y separados, amigos y actividades sociales, satisfacción

sexual y relaciones amorosas con sus otros hijos, cualquier menoscabo a la vida familiar normal redundará en perjuicio del niño(a) incapacitado, de sus hermanos y hermanas y de sus propios padres, la idea de sacrificar a todo el mundo a fin de cuidar mejor al niño(a) debe descartarse.

El niño(a) que constituye una carga excesiva para sus padres demasiado solícitos sufre innecesariamente y hace sufrir al resto de la familia, en casos extremos, la familia puede acabar por desintegrarse bajo una tensión de este tipo, el esposo que pierde la atención de la esposa puede sentir rencor hacia su hijo(a) que lo ha reemplazado, y hasta puede abandonar la casa para encontrar entretenimiento en otra parte.

No hay que caer en este error, el niño(a) con parálisis cerebral tiene las mismas necesidades emocionales y sociales de los otros niños(as), necesita amor, pero no mimos; cuidado pero no consentimiento y, ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de si mismo y alcanzar el crecimiento social que le permita ocupar en la sociedad el lugar de un adulto independiente.⁶

“La denominación de parálisis cerebral hace referencia a un grupo de trastornos cuyos denominadores comunes son las alteraciones en el control de movimientos, su comienzo precoz y la ausencia de una enfermedad progresiva, puede tener diferentes subtipos, dependiendo de las partes del cuerpo afectadas.

⁶R. Finnie, Nancie, ATENCION EN EL HOGAR DEL NIÑO(A) CON PARALISIS CEREBRAL, 2da. Edición, editorial Fournier, S.A., Londres Inglaterra; 1974 : p.p 11, 13.

Se ha definido el concepto de la parálisis cerebral fundamentalmente por motivos terapéuticos: los individuos afectados por los trastornos incluidos en ésta denominación suelen tener las mismas necesidades de rehabilitación, educación y servicios médicos y sociales”.

La parálisis cerebral es un desorden motor aparecido antes de los tres años debido a una lesión neurológica no progresiva que interfiere en el desarrollo del cerebro. No es una sola enfermedad sino un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tienen causas diferentes, el trastorno se produce ante un desarrollo anormal o un daño en las regiones cerebrales que controlan la función motora.⁷

Dentro de los tipos de parálisis cerebral esta la espástica, en esta forma de parálisis cerebral, que afecta de 70 a 80 por ciento de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo los médicos describen la clase de parálisis cerebral que el paciente padece basándose en las extremidades afectadas.

Los nombres asignados para estas clases de enfermedad combinan una descripción latina de las extremidades afectadas con el término plejía o parésis para significar paralizado o débil respectivamente; cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, éstas puedan encorvarse y cruzarse a las rodillas, esta postura anormal de las piernas, de apariencia de tijeras, puede interferir con el caminar.

Los individuos con hemiparésis espástica pueden experimentar también temblores hemiparéticos, en los cuales sacudidas incontrolables afectan las extremidades de un lado del cuerpo, Si estas sacudidas son severas pueden obstaculizar seriamente el movimiento.

⁷ Swaiman, Kenneth F. NEUROLOGIA PEDIATRICA, PRINCIPIOS Y PRACTICAS, primera edición, editorial Diorky, Madrid, España; 1996: p.p.481.

Otro tipo de parálisis cerebral es la llamada atetósica o discinética, 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.

Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme, los pacientes pueden tener problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida por disartria. La parálisis cerebral atetósica afecta aproximadamente de 10 a 20 por ciento de los pacientes.

La parálisis cerebral atáxica afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir o abotonar una camisa.

Los pacientes pueden exhibir temblores de intención, en esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada, el temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado, se estima que la forma atáxica afecta de 5 a 10 por ciento de los pacientes con parálisis cerebral.

Es muy común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebrales mencionadas arriba, la combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetósicos, pero otras combinaciones son posibles.⁸

⁸ Vallejo Ortega, Lorena, EL ROSTRO DEL NIÑO(A) PARALITICO CEREBRAL, editorial Trillas, primera edición, Valencia, España; 2006: p.p.45.

Al manifestarse la parálisis cerebral en un no(a) los padres de familia experimentan el llamado proceso de duelo que nace en respuesta a un dolor emocional producido por la pérdida aparentemente física del niño(a) que no puede ser normal, y de las expectativas de vida tanto de los padres como de los hijos.

Pese a todo esto la sociedad no aporta rituales establecidos como pautas que deben seguirse ante este tipo de pérdida; circunstancias que frecuentemente deja a las familias en una situación difícil para interpretar las necesidades mutuas de apoyo.

La familia del discapacitado trata de buscar un significado a la lesión, trata de buscar una respuesta racional, revisando y examinando a fondo las causas de su situación y reparar algún daño cometido, y evitar las consecuencias negativas permanentes debidas a su incapacidad.

Aunque la incapacidad recae sobre el niño(a), el impacto suele afectar al círculo familiar, este proceso de impacto y adaptación requiere ser valorado con medios adecuados para asegurar un apoyo afectivo, evaluando cómo va afectar a la discapacidad a largo plazo como a corto plazo, haciéndolo con flexibilidad.

LA FASE AGUDA: esta es una de las partes más críticas que enfrentan los padres y el niño(a) con discapacidad, porque es el periodo de la aparición de la incapacidad; el periodo puede durar desde una horas hasta varios meses según sea la discapacidad en el niño(a), la mayor parte la atraviesa el paciente en un estado de dependencia física total en hospitales de cuidados intensivos o en

unidades de vigilancia; en este ambiente tanto el enfermo como los miembros de la familia, experimentan distintos estados internos que les produce ansiedad.⁹

El tratamiento psicoterapéutico se le puede dividir en dos:

Psicoterapia individual: que se da en forma personalizada, mejorando la conducta del sujeto, de acuerdo a las distintas escuelas, como: conductistas, psicoanalistas y del aprendizaje.

Psicoterapia grupal: es la terapia en las que los participantes se reúnen una vez a la semana, dos horas compartiendo sus problemas y experiencias vitales, dando lugar a expresiones de afecto hacia algún miembro que expone su vivencia dolorosa sintiéndose así comprendido y acompañado.”

Podemos definir varios grupos dentro de la psicoterapia grupal:

Grupos de acogida: es el grupo cuyo objetivo es promover la acogida de uno o varios miembros que estén en un momento de crisis. Reduciendo así el miedo, la ansiedad a través de funciones básicas como escuchar y guiar.

Grupos de apoyo: convocados por el profesional para crear un ambiente acogedor donde lograr cambios de situaciones conflictivas o amenazantes. Suelen estar compuestos por personas que comparten algún tipo de problema que altera o modifica aspectos de su funcionamiento normal, proporcionando sentimientos de pertenencia entre sus miembros compensando así deficiencias en previsiones psicosociales mediante la interacción y experiencias comunes.

Grupos de Autoayuda: A diferencia de los demás trabajan en forma autónoma al margen de profesionales y sin limitación temporal aprovechando el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones

⁹ Barbarannes, Benjamín, UN NIÑO(A) ESPECIAL, primera edición, editorial Trillas, México; 1988:p.p. 49,50.

establecidas dentro de sus miembros. Estos grupos ayudan tanto a afrontar la situación crítica así como a apoyar a las familias para sobrellevar la ansiedad y sobrellevar los prejuicios al desconocer determinadas enfermedades.

Grupos de Resocialización: implican el aprendizaje de un nuevo estilo de vida ofreciendo centros de rehabilitación y estrategias cognitivas y conductuales.

Grupos psicoeducativos: “están conducidos por uno ó dos profesionales, la finalidad es enseñar hábitos saludables para determinadas patologías crónicas, contienen objetivos didácticos y promueven el cambio de actitudes hacia la salud.”¹⁰

El asesoramiento familiar es un proceso continuo que empieza con el nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral y que se prolonga a la vida adulta de la persona, el largo camino familiar comienza cuando se confirma el diagnóstico de discapacidad; Los padres necesitan consejo en estos primeros momentos para hacer frente a sus sentimientos más destructivos.

Para ayudar eficazmente a los padres suelen ser necesarias muchas sesiones de trabajo a lo largo del tiempo. Los padres necesitan orientación y asesoramiento para poder resolver sus propios problemas personales y para comprender los problemas de su hijo(a). Los padres toman más conciencia de su nivel de desarrollo al comparar a su hijo(a) con otros niños(as), tienen que asumir delante de los demás que su hijo(a) es diferente, en estos momentos es clave la ayuda y la orientación que se les proporcione a los padres.

¹⁰ Paniagua, G., DESARROLLO PSICOLÓGICO Y EDUCACIÓN, MADRID, primera edición, editorial Trillas, España, 2001: 223 p.p.

La orientación psicológica esta encaminada a fortalecer las capacidades evidentes y latentes que tienen como objetivo el refuerzo de los vínculos que unen los miembros de un sistema familiar para que puedan alcanzar los objetivos que tiene la familia como agente o institución educativa.

El fortalecimiento del sistema familiar es fundamental para hacer frente a todas las situaciones por las que pasan las familias a lo largo del ciclo vital del hijo(a) con parálisis cerebral, los padres necesitan orientación y consejo para tener una nueva perspectiva de sus propios problemas, para su eficacia, la orientación y las actividades tienen que estar relacionadas con las necesidades que presentan las familias, por lo que en este sentido, se pueden distinguir dos tipos de orientación una a nivel educativo y otra a nivel psicoterapéutico.¹¹

¹¹ González Pérez, Joaquín, DISCAPACIDAD INTELECTUAL, primera edición, editorial CCS, Alcalá 166, Madrid; 2003: p.p 243,246.

1.2 Delimitación

El presente trabajo se realizó en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, a la estudiante se le asignó una clínica y el salón de conferencias de la institución para llevar a cabo el estudio, se realizó durante los meses de septiembre y octubre del año 2010; contando con la participación de diez padres de familia de niños con parálisis cerebral que asisten a tratamiento de rehabilitación de la consulta externa, la investigación se enfocó en las actitudes manifestadas por los padres de familia ante la Parálisis Cerebral de sus hijos; dicha problemática se ubica en la psicología educativa de la rehabilitación pues esta temática aborda la actitud de los padres de niños con parálisis cerebral.

La investigación se basó en la teoría de la Gestalt, consultando la documentación elaborada por los siguientes autores: Barbarannes, Benjamín; Castro González, María del Carmen; Ehrlich, Marc; González Pérez, Joaquín; Lewis, Ann; Monedero, Carmelo; R. Finnie, Nancie; Sula, Wolf; Swaiman, Kenneth; Vallejo Ortega, Lorena y Machover.

CAPÍTULO II

II. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

-Técnica de muestreo:

Para la recolección de datos, se realizó una selección de muestra tipo no aleatoria, ya que no a todos se les dio la misma oportunidad de pertenecer a la muestra de 10 personas entrevistadas, la cuál se utilizó para obtener información.

Las características para pertenecer a la muestra fueron:

-Que fuera padre o madre de un niño(a) con parálisis cerebral que asistiera al área de rehabilitación del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación.

-Que accediera voluntariamente a pertenecer a la investigación.

-Técnica de recolección de datos:

Procedimiento:

- Se evaluaron las actitudes de los padres de familia ante sus hijos con parálisis cerebral mediante una entrevista y el test de la figura humana que se realizó en una clínica de la institución asignada a la estudiante de lunes a viernes en el horario de 14:30 a 15:30 hrs.

- Se aplicó el programa determinado para realizar un adecuado proceso de aceptación del niño(a) con parálisis cerebral por sus padres, en el salón de conferencias del centro asistencial los días lunes, miércoles y viernes de 8:00 a 10:00 hrs. Por dos semanas.

- Se evaluó la efectividad del programa entrevistándolos nuevamente, de forma individual en la clínica asignada a la estudiante, en el horario de 14:30 a 15:30 hrs. De lunes a viernes.

Técnicas de análisis estadísticos de los datos:

De acuerdo con el tamaño de la muestra, se utilizó la estadística descriptiva, se realizó un análisis cualitativo de los resultados obtenidos, luego de haber sido ordenados y tabulados los resultados según la clave que se le asignó a cada entrevista.

2.2 Instrumentos:

2.2.1 Primera entrevista: Para la aplicación del programa se basó en la información obtenida sobre las actitudes de los padres, la cual se recopiló mediante la aplicación del instrumento llamado entrevista:

Guía de la primera entrevista, tomando en cuenta los siguientes criterios:

| PREGUNTA | CRITERIO DE ELABORACIÓN | CRITERIO DE EVALUACIÓN |
|---|--------------------------------|------------------------|
| 1. ¿Conoce el significado del término Parálisis Cerebral? | Conocimiento del Padre / Madre | SI – NO |
| 2. ¿Qué sabe usted de la | Veracidad del conocimiento | Sabe |

| | | |
|---|--|----------------------------|
| parálisis cerebral? | | No sabe |
| 3. ¿Quién fue el mediador por el cual obtuvo información del significado de Parálisis cerebral? | Origen de la adquisición de la información. | Persona responsable |
| 4. ¿La persona que le comunico el Diagnóstico le explicó en que consistía? | La cantidad de información que se le proporciono al padre/madre acerca de la problemática. | Si – No |
| 5. ¿Considera saber lo suficiente de la Parálisis cerebral? | Conocimiento de lo que puede afectar en el niño(a) | Sabe No sabe |
| 6. ¿A que edad su hijo(a) fue diagnosticado con este problema? | Tiempo en que se recibió la información. | Edad del niño(a) |
| 7. ¿Qué sintió al momento de enterarse del diagnóstico de su hijo(a)? | Nivel de impacto emocional | Diversidad de sentimientos |
| 8. ¿Ha recibido orientación de que hacer para tratar a su hijo(a) en casa? | Efectividad del tipo de orientación proporcionada al padre / madre | Si – No |
| 9. ¿Sabe que tipo de tratamiento necesita su hijo(a)? | Veracidad del conocimiento | Sabe No sabe |
| 10. ¿Esta dispuesto a ayudar a su hijo(a), integrándolo en las terapias que necesite? | Actitud del padre / madre | Si – No ¿Por qué? |
| 11. ¿Recibe usted atención psicológica? | Tipo de orientación especializada | Si – No |

| | | |
|--|--|----------------------------------|
| 12. ¿Considera que le ha ayudado estar en tratamiento psicológico? | Efectividad de la orientación psicológica | Si es efectivo No es efectivo |
| 13. ¿Siente culpa de la problemática de su hijo(a)? | Superación de las etapas de duelo | Si – No |
| 14. ¿Quién cree usted que es el culpable? | Identificación del origen del problema | Sabe No sabe |
| 15. ¿De que manera ha cambiado su vida desde que nació su hijo(a)? | Grado de afección en la vida del padre / madre causado por la problemática del niño. | Cambio NO cambio |
| 16. ¿Cómo ha sido la relación con su esposa o esposo después del nacimiento de su hijo(a)? | Actitudes en la relación entre padres secundarias al problema. | Afecta NO afecta |
| 17. ¿Cuál es su sentir en la actualidad frente a la parálisis cerebral de su hijo(a)? | Nivel de aceptación del niño(a) | Aceptado No aceptado |
| 18. ¿Qué experiencias ha tenido al convivir con su hijo en sociedad? | Tipos de experiencias | Positivas Negativas |
| 19. ¿Qué siente usted por su hijo? | Sentimientos afectivos | Aceptado No aceptado |
| 20. ¿Colabora usted con el tratamiento de su hijo(a) involucrándose en el proceso De rehabilitación? | Actitudes | Positivas Negativas |
| 21. ¿Acepta a su hijo con su problemática tal y cual es? | Actitudes | Positivas Negativas |

Con esta guía se elaboró la entrevista dirigida a los padres de los niños(as), con preguntas claves para obtener la mayor información posible acerca del tema.

2.2.2 Test de la figura humana: es un test proyectivo el cual refleja sentimientos de la persona que se encuentran en su inconsciente, la persona utilizó una hoja en blanco y lápiz, se le indico que dibujara una figura humana, la cual se evaluó según el respectivo protocolo del test.

2.2.3 Se llevo a cabo la realización de un programa de orientación psicológica, desarrollando temas específicos de acuerdo a la problemática determinada, dirigido a los padres, con el objetivo de brindarles el conocimiento apropiado y así obtener la participación requerida de ellos, en dicha actividad.

2.2.4 Hoja de evolución: medio por el cual se realizaron apuntes importantes observados en cada participante.

2.2.5 Segunda Entrevista: al culminar con la aplicación del programa se entrevistaron nuevamente a los participantes, con el propósito de comparar sus actitudes ante la problemática de sus hijos(as), luego de haber recibido la orientación correspondiente.

Guía de la segunda entrevista, tomando en cuenta los siguientes criterios:

| PREGUNTA | CRITERIO DE ELABORACIÓN | CRITERIO DE EVALUACIÓN |
|---|--------------------------------|------------------------|
| 1. ¿Conoce el significado del término Parálisis Cerebral? | Conocimiento del Padre / Madre | SI – NO |

| | | |
|--|--|----------------------------------|
| | | |
| 2. ¿Qué sabe usted de la parálisis cerebral? | Veracidad del conocimiento | Sabe No sabe |
| 3. ¿Quién fue el mediador por el cual obtuvo información del significado de Parálisis cerebral? | Origen de la adquisición de la información. | Persona responsable |
| 4. ¿Considera saber lo suficiente de la Parálisis cerebral? | Conocimiento de lo que puede afectar en el niño(a) | Sabe No sabe |
| 5. ¿Ha recibido orientación de que hacer para tratar a su hijo(a) en casa? | Efectividad del tipo de orientación proporcionada al padre / madre | Si – No |
| 6. ¿Sabe que tipo de tratamiento necesita su hijo(a)? | Veracidad del conocimiento | Sabe No sabe |
| 7. ¿Recibe usted atención psicológica? | Tipo de orientación especializada | Si – No |
| 8. ¿Considera que le ha ayudado estar en tratamiento psicológico? | Efectividad de la orientación psicológica | Si es efectivo No es efectivo |
| 9. ¿Siente culpa de la problemática de su hijo(a)? | Superación de las etapas de duelo | Si – No |
| 10. ¿De que manera ha cambiado su vida desde que recibió la orientación adecuada con respecto a la problemática de su hijo(a)? | Grado de afección en la vida del padre / madre causado por la problemática del niño. | Cambio NO cambio |
| 11. ¿Cómo ha sido la relación con su esposa o esposo después de asistir al programa de orientación psicológica? | Actitudes en la relación entre padres secundarias al problema. | Afecta NO afecta |

| | | |
|--|---------------------------------|-------------------------|
| 12. ¿Cuál es su sentir en la actualidad frente a la parálisis cerebral de su hijo(a)? | Nivel de aceptación del niño(a) | Aceptado No aceptado |
| 13. ¿Colabora usted con el tratamiento de su hijo(a) involucrándose en el proceso De rehabilitación? | Actitudes | Positivas Negativas |
| 14. ¿Acepta a su hijo con su problemática tal y cual es? | Actitudes | Positivas Negativas |

CAPÍTULO III

III. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

El estudio se aplicó en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, el cual es dependencia del estado específicamente del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el cual está ubicado en la zona 11 de esta capital. Las instalaciones del hospital, cuenta con dos áreas, la destinada para la rehabilitación y la destinada para infectología, son espacios amplios, iluminados y ventilados, con baños, un área destinada para la preparación y servicios de alimentos, patios, etc.

3.1.2 Características de la población

La población en el área específica de rehabilitación consta con un aproximado de 150 niños de ambos sexos que oscilan entre las edades de 1 a 13 años de edad.

Otra característica que presentaron los padres participantes en el estudio fueron las condiciones de vida ya que pertenecen a una estratificación social y económica baja, por lo cual son absorbidos por sus trabajos, sin tiempo suficiente para permanecer con sus hijos, carecen de estudios y no están orientados hacia la necesidad de estimularlos, evidenciándose en el estado físico, emocional y cognoscitivo, del desarrollo del niño(a) con parálisis cerebral.

3.2 Presentación, análisis e interpretación de resultados

El presente capítulo muestra los resultados obtenidos a través de la aplicación de instrumentos de recolección de datos y actividades realizadas dentro de esta investigación. El proceso de trabajo consistió en la aplicación de la observación de tipo participativa, primera entrevista, test de la figura humana, programa de orientación psicológica, hojas de evolución y segunda entrevista.

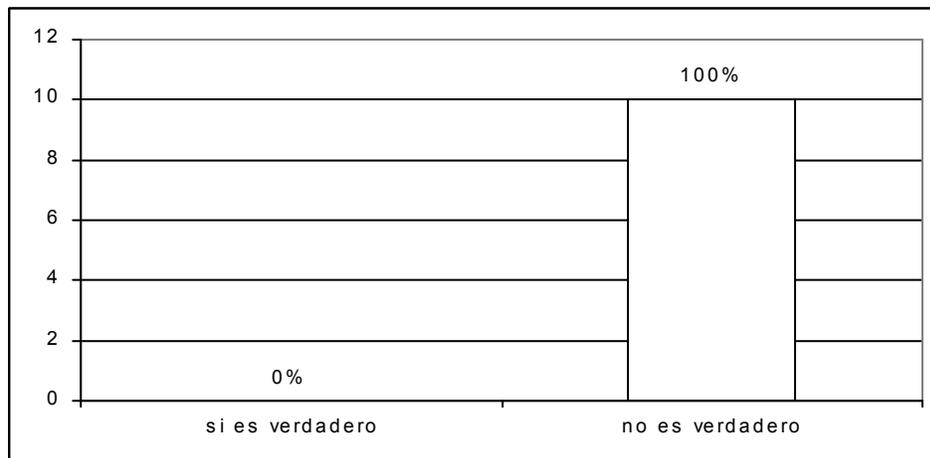
A continuación se presenta la sistematización de toda la información obtenida por medio de los instrumentos utilizados, seguido del análisis e interpretación de los resultados.

Este procedimiento se comenzó con la observación, seguido de la información proporcionada por cada padre o madre a través de la primera entrevista, los resultados de la aplicación del test de la figura humana, por consiguiente se procedió con el desarrollo del programa de orientación psicológica y al finalizar se aplicó la segunda entrevista; de acuerdo a lo manifestado por los padres de los niños con parálisis cerebral; 10 personas en total, 9 mujeres y 1 hombre.

RESULTADOS DE LA PRIMERA ENTREVISTA APLICADA A LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Grafica No. 1

Veracidad del conocimiento que poseen los padres de familia sobre la Parálisis Cerebral del niño(a).



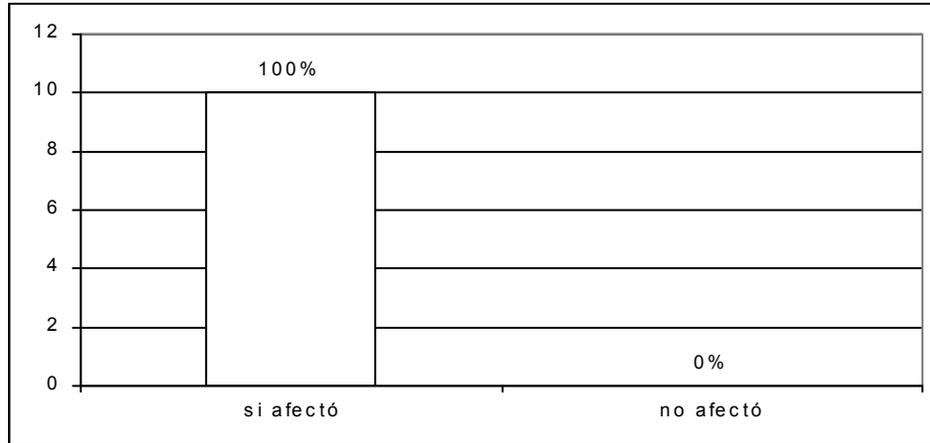
Fuente: Datos obtenidos de la primera entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

Al realizar la entrevista a los padres se reflejó la falta de veracidad del concepto que tienen cada uno de ellos de la problemática de sus hijos, ya que la mayoría refirió en la entrevista saber el significado, pero al comunicarlo se determinó que era un concepto equivocado y deficiente al igual que la noción que tienen acerca del tipo de tratamiento que necesita cada niño; los padres de los niños con la problemática enfatizada en este trabajo hicieron conscientes de la falta de conocimiento que tienen al respecto, ya que de forma individual manifestaron lo importante que es para ellos profundizar en el tema para ayudar a sus hijos, en los diversos aspectos relacionados con su rehabilitación.

Grafica No. 2

Afección emocional en los padres de niños(as) con Parálisis Cerebral



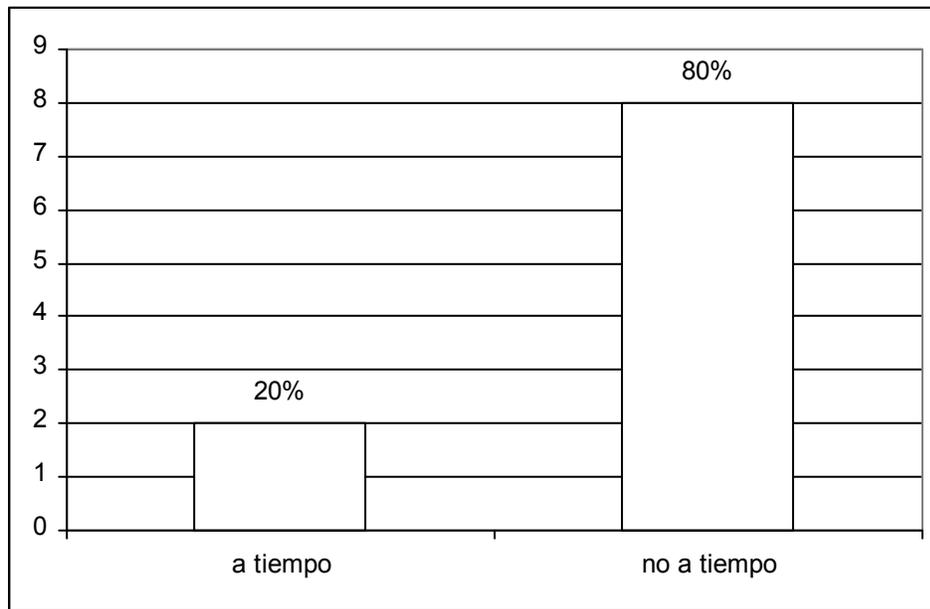
Fuente: Datos obtenidos de la primera entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

Los resultados manifestados, dieron a conocer que en un 100 por ciento los padres fueron afectados emocionalmente al tener el conocimiento de la parálisis cerebral de sus hijos(as). La reacción inicial al conocer la noticia de que su hijo tenía una discapacidad fue la de sorpresa, negación e incredulidad, la crisis de lo esperado supone un cambio sustancial importante para la familia, casi todos los padres tenían grandes perspectivas ante el nacimiento de su hijo(a) y con la noticia experimentaron una gran desilusión; el shock inicial puede durar desde unas horas hasta varios días, esta fase no tiene la misma gravedad en todos los padres. Otro elemento del impacto inicial es el modo de comunicar la noticia a los padres; una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron de la parálisis cerebral de su hijo(a). Nunca es fácil decir a los padres que su hijo(a) padece una discapacidad grave, algunos padres desean saber la verdad tal cual es, y otros prefieren atenuarla, aunque los profesionales eligen las palabras con el mayor cuidado, los padres se sienten ofendidos, algunos de ellos no les perdonan ni se dan cuenta de la difícil posición en que se hallan.

Grafica No. 3

Proporción de orientación psicológica a tiempo, a los padres de familia sobre la Parálisis Cerebral del hijo(a).



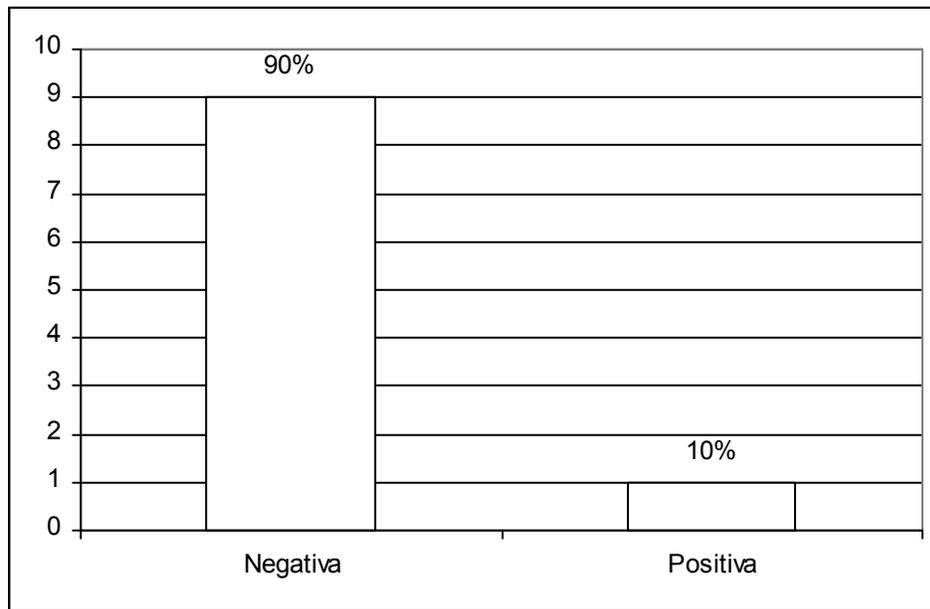
Fuente: Datos obtenidos de la primera entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

Determinadas preguntas reflejaron que en los padres de familia hubo impacto emocional al enterarse del diagnóstico de sus hijos, la mayoría (80%) no recibió una orientación psicológica y los que si tuvieron la oportunidad refieren que no fue la adecuada, por lo que se deduce que esa situación provoca en ellos malas actitudes que perjudican el proceso de rehabilitación de los niño(a).

Grafica No. 4

Tipo de actitud manifestada en los padres, ante la problemática de su hijo(a).



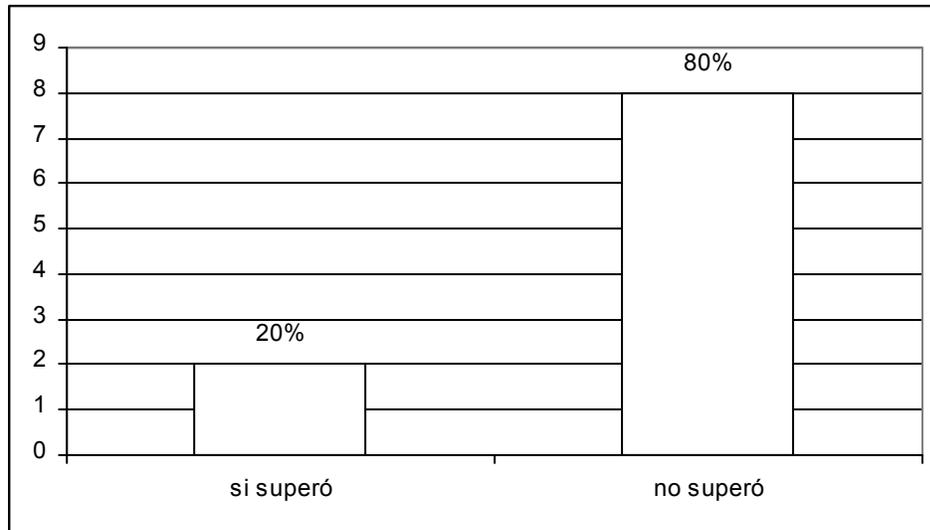
Fuente: Datos obtenidos de la primera entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

Las actitudes manifestadas en los padres después de lo sucedido, en su mayoría (90%) fueron actitudes negativas por lo que generalmente causo desestabilidad en el núcleo familiar principalmente entre los padres; al inicio todos los participantes manifestaron aceptar a sus hijos con su problemática pero las actitudes observadas y lo referido por ellos mismos en otras preguntas indirectas demuestran lo contrario.

Grafica No. 5

Superación de las etapas de duelo, en los padres de niños con Parálisis Cerebral.



Fuente: Datos obtenidos de la primera entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

En un (80%) los participantes no han superado emocionalmente la problemática evidenciada en sus hijos(as), debido a que sufren una conmoción que les hace reaccionar con tristeza y negación, aunque cada familia es diferente, sin embargo, hay pruebas evidentes de que la mayor parte de los padres presentan reacciones emocionales similares ante el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral.

Las fases por las que pasan los padres desde que tienen constancia de la discapacidad de su hijo hasta llegar a su aceptación son tres:

1. FASE DE SHOCK : la reacción inicial de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad es la de sorpresa, la crisis de lo esperado supone un cambio sustancial importante para la familia. El shock inicial puede durar desde unas horas hasta varios días, esta fase no tiene la misma gravedad en todos los padres. Algunos padres lo aceptan resignadamente; una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron de la parálisis cerebral de su hijo(a). A veces expresan su ira contra el profesional y le acusan de “falta total de sensibilidad” con su familia y amigos.

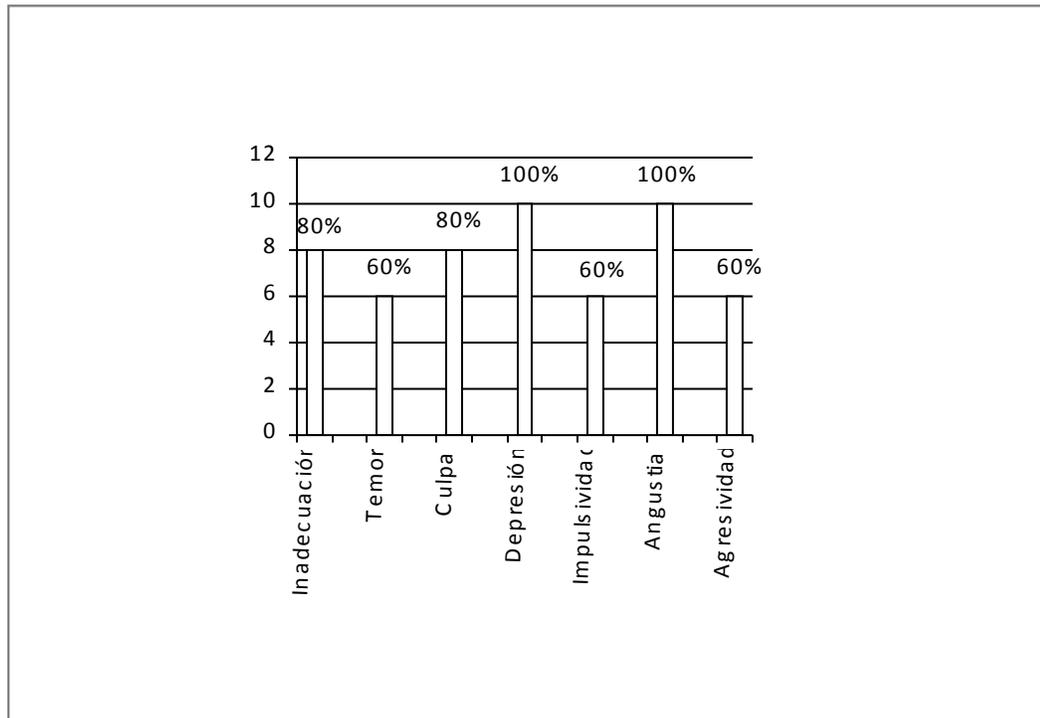
2. FASE DE REACCIÓN: Una vez que los padres se reponen de ese primer impacto, empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos, en esta fase se dan muchas reacciones que aunque aparentemente son desajustadas, son los primeros pasos para la adaptación, las señales más frecuentes en esta fase son: enojo, culpa, depresión o pena, rechazo y sobreprotección.

3. FASE DE ADAPTACIÓN Y ORIENTACIÓN: la mayoría de los padres logran resolver de forma suficiente su crisis y aceptan a su hijo(a) con parálisis cerebral como es; la aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo(a) y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares.

RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL TEST DE LA FIGURA HUMANA

Grafica No. 6

Actitudes manifestadas por los padres ante la Parálisis Cerebral de sus hijos(as).



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del test de la figura humana.

Análisis e interpretación

Mediante la aplicación del test de la figura humana de forma individual a los participantes se reflejaron sentimientos intensos de inadecuación, impulsividad,

temor, inseguridad, ansiedad, angustia inmadurez, ira, rebeldía, tendencia al retraimiento, culpa, agresividad, terquedad, negativismo, etc.

De acuerdo a lo manifestado en los test, se dio a conocer la inestabilidad emocional de los padres de niños con parálisis cerebral que asisten a la consulta externa del área de rehabilitación; ya que no han logrado superar positivamente las etapas de duelo, que es el proceso ocasionado por el impacto psicológico al recibir la noticia de que su hijo tiene una discapacidad; debido a que al no tener una orientación psicológica adecuada, que tenga como objetivo llegar a la etapa de aceptación del niño; no logran superar las etapas de manera adecuada provocándose la manifestación de actitudes negativas ante la problemática, las cuales obstaculizan el proceso de rehabilitación del niño.

La depresión es caracterizada por tristeza, falta de interés por actividades cotidianas. Casi todos los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral grave padecen una pena crónica durante toda la vida; la depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público, un cierto nivel de depresión esta ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en la interacción con el hijo(a).

La negación se manifiesta al afrontar conflictos emocionales o el estrés al evitar reconocer un aspecto doloroso de la realidad o de la existencia que los demás podrían notar.

El aislamiento, definido desde el psicoanálisis, es un mecanismo de defensa, frecuente en la neurosis obsesiva, consistente en aislar un pensamiento o comportamiento eliminando sus conexiones con otros pensamientos, y llegando incluso a una ruptura con la existencia del individuo.

Desde el DSM-IV-TR se define el aislamiento afectivo como el afrontamiento que realiza el individuo ante conflictos emocionales y amenazas internas o externas,

separando las ideas de los sentimientos asociados, es decir, se aparta de lo afectivo manteniendo únicamente los elementos cognoscitivos.

La ansiedad es un estado que se caracteriza por un incremento de las facultades perceptivas ante la necesidad fisiológica del organismo de incrementar el nivel de algún elemento que en esos momentos se encuentra por debajo del nivel adecuado, o por el contrario ante el temor de perder un bienpreciado.

En uno u otro momento los padres reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de la discapacidad del niño(a) o hacia las personas que consideran responsables, este tipo de emociones no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento de lo que están padeciendo.

La reacción emocional más frecuente, el sentimiento de culpa y el sentimiento de vergüenza que lo acompaña, son bastantes irracionales, ya que excepto en raros casos los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con parálisis cerebral, un síntoma claro de vergüenza y culpa es que raramente los padres hablan de la discapacidad del hijo entre ellos o con los familiares y vecinos.

La culpa es una acción u omisión que genera un sentimiento de responsabilidad por un daño causado. (Psicología)

La vergüenza es una emoción insuficientemente estudiada, porque en nuestra civilización se ve muy temprana y fácilmente absorbida por la culpa.

Supone que uno esta completamente expuesto y consciente de ser mirado: en una palabra, consciente de uno mismo; se expresa desde muy temprano en un impulso a ocultar el rostro, a hundirse, en ese preciso instante, en el suelo.

Pero creo que se trata en esencia de rabia vuelta contra el si mismo; quien se siente avergonzado, quisiera obligar al mundo a no mirarlo, a no observar su

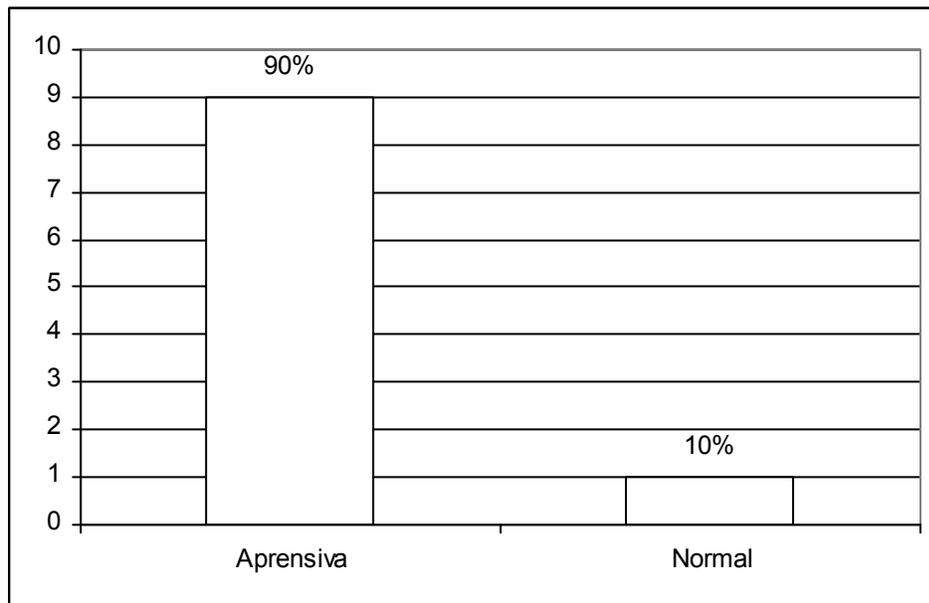
desnudez. Quisiera destruir los ojos del mundo; en cambio, lo único que puede desear es su propia invisibilidad.

En esta etapa se dan reacciones de ambivalencia que son señales de una adaptación deficiente, así un patrón de conductas frecuentes en la sobreprotección, algunos padres suelen compensar el sentimiento de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo(a) discapacitado, hasta olvidarse de los demás. Con frecuencia tratan al hijo(a) como que tuviera una discapacidad mayor de la que presenta, estos padres renuncian a su vida social para dedicarse por completo al cuidado de su hijo.

Las actitudes de vergüenza, turbación y aislamiento social, es lo que enfrentan los padres, en cuanto se enteran de la incapacidad de su hijo(a), es no saber lo que deben decir a sus parientes, amigos y vecinos; indudablemente deben decir la verdad, usted espera que su médico no le mienta, tampoco usted debe mentir, los médicos algunas veces cometen el error de ocultar la verdad por miedo de apesadumbrar a los padres, y los padres a menudo la ocultan a fin de evitarse y evitar a sus amigos momentos embarazoso; es probable que los amigos y vecinos pregunten por el bebé en cuanto regresa con su madre del hospital, y el no decirles desde luego que el niño(a) sufre un problema sólo hará las cosas más difíciles posteriormente, a todo el que pregunte, incluyendo los hermanos, dígales con la mayor naturalidad que pueda, si por el contrario usted le dice a alguien que el bebé está bien, habrá empezado a mentir y a levantar un muro entre usted y sus amigos.

Grafica No. 7

Actitudes manifestadas en los participantes, sobre la relación entre padre e hijo(a) ante la Parálisis Cerebral.



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del test de la figura humana.

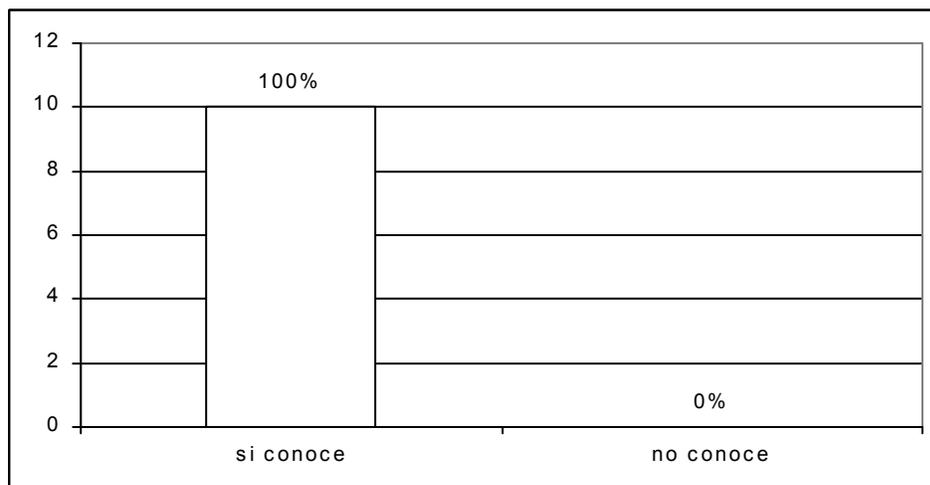
Análisis e interpretación

La actitud aprensiva en los padres de familia, fue evidente en un porcentaje significativo (90%), ya que permanecen con el temor de que el niño pueda ocasionarse algún daño tanto físico como emocional, pero lo que ocasiona esta actitud es el sentimiento de culpa que poseen de forma inconciente acerca de la problemática de los niños.

RESULTADOS DE LA SEGUNDA ENTREVISTA APLICADA A LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Grafica No. 8

Conocimiento de los padres de familia acerca de la Parálisis Cerebral del niño(a).



Fuente: Datos obtenidos de la segunda entrevista aplicada a los padres de familia

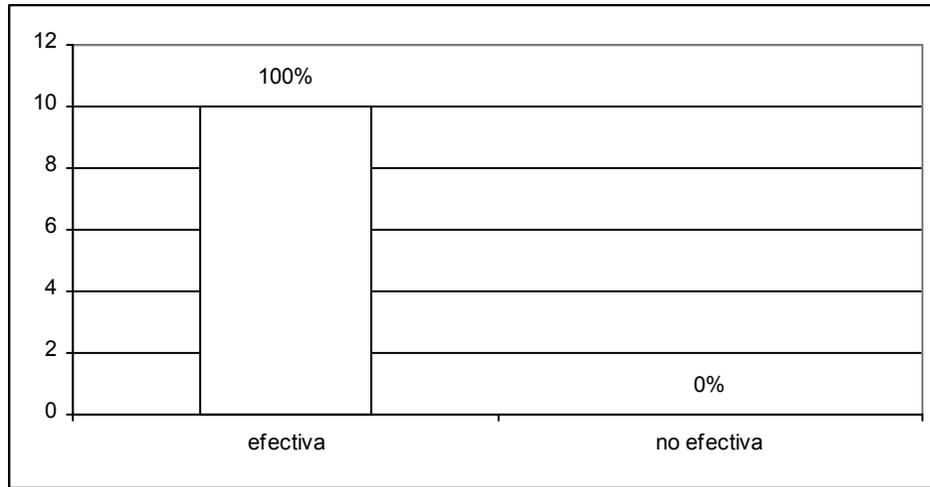
Análisis e interpretación

Al realizar la segunda entrevista a los participantes, luego de haberse aplicado el programa de orientación psicológica enfocado en la problemática manifestada por sus hijos, se reflejó la claridad que actualmente cada uno de ellos tienen del concepto en un (100%).

La mayoría al ser entrevistados al inicio del proceso refirieron saber el significado de parálisis cerebral, pero al participar en el programa de orientación ellos mismos determinaron que su conocimiento era equivocado y deficiente al igual que la noción que tenían del tipo de tratamiento que necesitaba cada niño según el caso. En la segunda evaluación se evidenció que el (100%) conocen sobre el tema, lo que indica la efectividad del programa de orientación psicológica.

Grafica No. 9

Efectividad de la orientación psicológica proporcionada al padre/madre durante el programa.



Fuente: Datos obtenidos de la segunda entrevista aplicada a los padres de familia

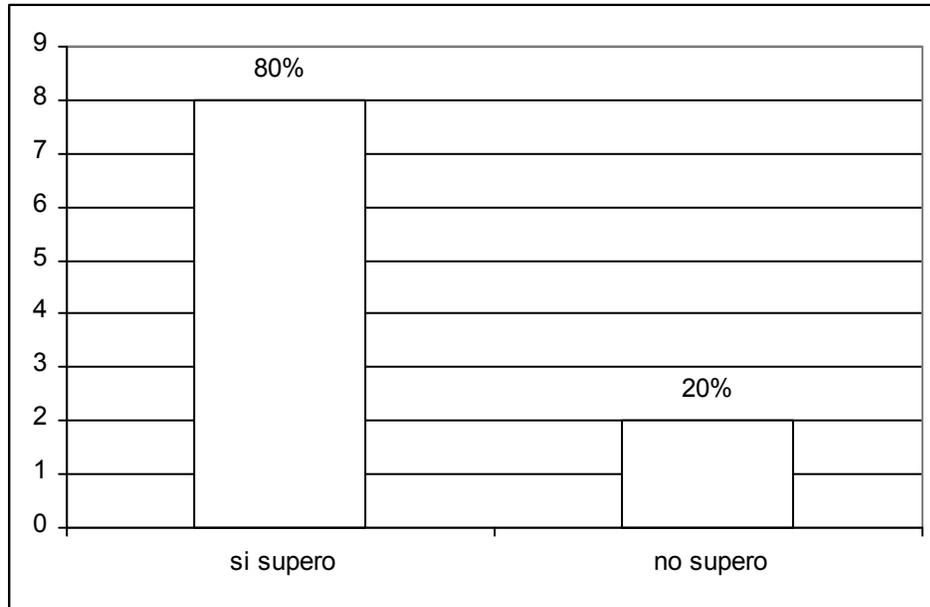
Análisis e interpretación

Luego de la aplicación del programa de orientación psicológica a los padres participantes, sus actitudes frente a la problemática de sus hijos fue positiva ya que su perspectiva cambio, al igual que la sinceridad que actualmente reflejan en la disposición para hacerse participe en el tratamiento de su hijo(a); por lo que se considero una orientación efectiva en un (100%).

Al comparar los resultados entre la primera y segunda entrevista se pudo constatar que la mayoría de padres de familia no habían recibido una orientación psicológica adecuada al enterarse de que sus hijos eran diagnosticados con parálisis cerebral, los resultados de la segunda entrevista reflejaron el cambio de actitud considerablemente ante la problemática de forma positiva.

Grafica No. 10

Superación de las etapas de duelo, por los padres de familia de niños con Parálisis Cerebral.



Fuente: Datos obtenidos de la segunda entrevista aplicada a los padres de familia

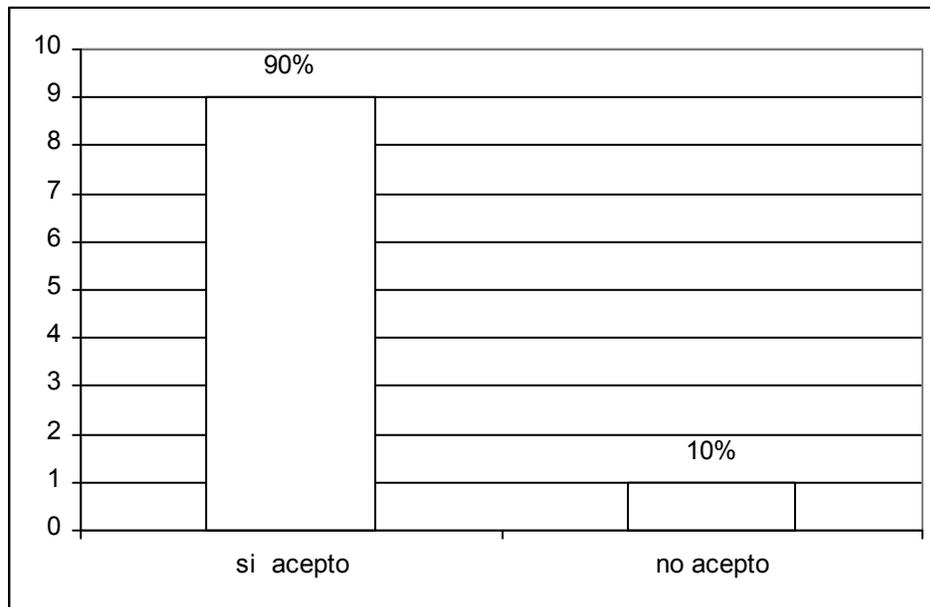
Análisis e interpretación

La mayoría de padres de familia refirieron sentir culpa de la problemática de sus hijos al inicio del proceso, pero luego de la aplicación del programa sus respuestas fueron positivas ya que dejaron de culparse a sí mismos y a otras personas, las actitudes manifestadas en ellos han mejorado en un 80%, todos los participantes manifestaron aceptar a sus hijos con su problemática en una forma conciente enfrentando la realidad de cada uno de ellos; reflexionaron de forma adecuada al ser orientados psicológicamente por medio de la aplicación del programa.

En la segunda entrevista consideraron lo importante de asistir a psicoterapia para solucionar ciertos conflictos aún no resueltos secundarios a lo vivido de forma individual al recibir el diagnóstico de su hijo(a).

Grafica No. 11

Aceptación del niño con Parálisis Cerebral por sus padres



Fuente: Datos obtenidos de la segunda entrevista aplicada a los padres de familia

Análisis e interpretación

Actualmente las actitudes de los padres de familia en un porcentaje significativo (90%) son positivas, tomando en cuenta la efectividad del programa de orientación psicológica al cual asistieron, ya que al culminar con la aplicación refirieron aceptar la problemática de sus hijos en una manera consciente; ya que en la primera entrevista manifestaron aceptar en ese momento a sus hijos con su problema, pero conforme se desarrollo el programa se dieron cuenta por sí solos que sus actitudes reflejaban lo contrario y que en ese instante aún no habían estado preparados para aceptar a sus hijos con parálisis cerebral.

La mayoría de los padres logran resolver de forma suficiente su crisis y aceptan a su hijo(a) con parálisis cerebral como es; la aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo(a) y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares, el proceso de aceptación incluye algunas características como las siguientes: los padres aceptan al hijo(a) de forma consciente percibiendo sus deficiencias, los padres afrontan de forma realista la discapacidad, lo que ya no les impide hablar libremente de su hijo(a), los padres buscan las mejores recursos y atenciones, sin obsesionarse con una cura milagrosa y los padres aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención que descuide al resto de la familia, estas fases y las reacciones que hemos descrito no se dan en todas las familias con la misma intensidad, es difícil predecir de qué modo la familia se adaptará al nacimiento de un niño(a) con parálisis cerebral, una variable que parece importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres con bajos ingresos, la diferencia radica en que las familias de bajos ingresos están más preocupados por el presente, por los problemas de la vida diaria, mientras que las familias de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo(a); otro determinante claramente relacionado es el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza de la discapacidad, los padres que saben cual es la causa de la parálisis cerebral de su hijo(a) no suelen presentar sentimientos de culpa ni de vergüenza. De aquí la importancia de asesorar a los padres proporcionándoles información acerca de la problemática de su hijo, aunque quizá el determinante individual más importante de la reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo(a) discapacitado, sea el nivel de adaptación de los propios padres.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL DE LOS RESULTADOS

En alguna oportunidad se ha referido en el presente trabajo, las actitudes que manifiestan los padres de familia al tener que enfrentar la parálisis cerebral de sus hijos; y que no se le ha dado la suficiente importancia al tipo de conocimiento que ellos tienen al respecto y lo que los puede ayudar a reaccionar con actitudes positivas ante lo sucedido, por lo que se pretendió hacer énfasis en la orientación psicológica en el momento de la aplicación del respectivo programa, los participantes cambiaron sus actitudes al tener el conocimiento pertinente sobre la problemática en general.

En la primera entrevista se dio a conocer que en su mayoría el (100%) no tenían el conocimiento apropiado acerca de la problemática de sus hijos, al igual que en un (100%) habían sido afectados emocionalmente al enterarse del diagnóstico de su hijo(a), en un (80%) no recibieron una orientación psicológica adecuada y el (20%) que si la recibió refirieron no considerarla adecuada, a tiempo y eficiente, las actitudes manifestadas por los padres en un inicio fueron en el (90%) negativas por los que generalmente causaba desestabilidad emocional en el ámbito familiar, y en un (80%) no habían superado satisfactoriamente las etapas de duelo que atraviesan los padres normalmente al enterarse de la parálisis cerebral de su hijo(a). Las actitudes manifestadas mediante la aplicación del test proyectivo de la figura humana fueron principalmente inadecuación en un (80%), temor en un (60%), culpa en un (80%), depresión en un (100%), impulsividad en un (60%), angustia en un (100%), agresividad en un (60%) y una actitud aprensiva del padre hacia el niño(a) del (90%); pero luego de la aplicación del programa de orientación psicológica enfocado en la problemática del niño(a), los resultados de la segunda entrevista cambiaron

notablemente; ya que el conocimiento adecuado sobre la parálisis cerebral del niño se hizo evidente en un (100%), comprobándose la efectividad del programa en un (100%), debido a que la superación de las etapas de duelo se lograron en un (80%) tomando en cuenta la reflexión de ellos en donde consideraron lo importante de asistir a psicoterapia para solucionar ciertos conflictos aún no resueltos, secundarios a lo vivido de forma individual al recibir el diagnóstico de su hijo(a).

Es de suma importancia valorar la aplicación de este procedimiento en las instituciones de atención a la salud, en situaciones que se requiera orientar psicológicamente a los padres de niños con discapacidad en el instante que es diagnosticado el paciente.

Los padres de familia comentaron lo difícil que ha sido para cada uno de ellos sobrellevar la problemática durante el transcurso del tiempo hasta la actualidad desde el momento en que se enteraron de la parálisis cerebral de sus hijos, por no haber recibido a tiempo ayuda profesional que pudiera orientarlos adecuadamente para poder superar las etapas de duelo llegando finalmente a una sana aceptación del niño con discapacidad; por lo que se considera que una adecuada orientación, implementada posteriormente a los padres luego de ser diagnosticados los niños es efectiva, ya que la reacción ante el problema es positiva beneficiando el proceso de rehabilitación del niño; siempre y cuando tomando en cuenta el momento preciso en que debe darse la intervención por el profesional en psicología.

CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- Se logró favorecer el desarrollo de la aceptación del niño(a) con parálisis cerebral por sus padres, después de haberles brindado el taller de orientación psicológica.
- Se pudo identificar las actitudes manifestadas por los padres en el momento de enterarse que su hijo(a) tiene parálisis cerebral, siendo: inadecuación, temor, culpa, depresión, impulsividad, ira, tristeza, vergüenza, angustia y agresividad.
- Se consiguió determinar que los elementos necesarios para realizar un proceso adecuado de aceptación de sus hijos con parálisis cerebral son la orientación psicológica al inicio del tratamiento de rehabilitación del niño.
- Se comprobó la efectividad de un programa para realizar un proceso adecuado de aceptación de sus hijos con parálisis cerebral como elemento complementario de la terapia del niño.

- Los padres de los niños con parálisis cerebral que asisten a la consulta externa del hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación en su mayoría no tienen el conocimiento adecuado acerca de la problemática de sus hijos.

- Las actitudes negativas manifestadas en los padres ante la problemática de sus hijos perjudica el proceso de rehabilitación de los niños en tratamiento.

4.2 Recomendaciones

- Se recomienda a la población guatemalteca que se desenvuelve en el área de salud específicamente en el ámbito de la rehabilitación de personas con discapacidad, implementar un programa de orientación psicológica que tenga como objetivo llegar a una sana aceptación del niño discapacitado.
- Se recomienda proporcionar a los padres de familia de niños con parálisis cerebral que asisten a la consulta externa del área de Rehabilitación del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, el conocimiento adecuado acerca de la problemática manifestada en el niño.
- Se recomienda proporcionar al personal que labora en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, dentro del ámbito psicológico, herramientas sistematizadas para el manejo del proceso de duelo y así ser incorporado en su plan de trabajo a ejecutar durante el proceso de rehabilitación del niño(a).
- Se recomienda al personal profesional, técnico y a los practicantes de las diversas áreas del departamento de rehabilitación, acceder a una mejor comunicación con el padre del niño con parálisis cerebral.

- Se recomienda a la Universidad de San Carlos de Guatemala, específicamente a la Escuela de Psicología ampliar la investigación con respecto a la problemática presentada en el actual trabajo, ya que es importante la creación de metodologías alternativas a las tradicionales, enfocadas a la orientación psicológica adecuada brindada a los padres de niños con parálisis cerebral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arriaza, Roberto. ESTUDIOS SOCIALES, editorial Texdigua, décima novena edición, México: 2001, 219 p.p.
2. Barbarannes, Benjamín, UN NIÑO(A) ESPECIAL, primera edición, editorial Trillas, México; 1988: 175 p.p.
3. Castro González, Maria del Carmen, TANATOLOGÍA, LA INTELIGENCIA EMOCIONAL Y EL PROCESO DE DUELO, 2da. Edición, s.t. México, editorial Trillas S.A., 2007. 172 p.p.
4. Ehrlich, Marc, DISCAPACIDAD, primera edición, editorial Trillas, México; 2002: 142 p.p.
5. González Pérez, Joaquín, DISCAPACIDAD INTELECTUAL, primera edición, editorial CCS, Alcalá 166, Madrid; 2003: 432 p.p.
6. Lewis, Ann, CONVIVENCIA INFANTIL Y DISCAPACIDAD, Traducción: Berenice García Delgado, primera edición, editorial Trillas S.A., México; 2000. 231 p.p.
7. Monedero, Carmelo, PSICOPATOLOGÍA GENERAL, 2da. Edición, editorial Trillas, España: 1,978, 908 p.p.
8. Paniagua, G. DESARROLLO PSICOLÓGICO Y EDUCACIÓN, MADRID, primera edición, editorial Trillas, España; 2001: 487 p.p.

9. R. Finnie, Nancie, ATENCIÓN EN EL HOGAR DEL NIÑO(A) CON PARÁLISIS CEREBRAL, 2da. Edición, editorial Fournier, S.A., Londres Inglaterra; 1,974: 534 p.p.

10. Sula, Wolf, PERSONALIDAD, primera edición, editorial siglo XXI, México D.F. 1996, 550 p.p.

11. Swaiman, Kenneth F. NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA, PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS, primera edición, editorial Diorky, Madrid, España;1996: 658 p.p.

12. Vallejo Ortega, Lorena, EL ROSTRO DEL NIÑO(A) PARALÍTICO CEREBRAL, primera edición, editorial Trillas, Valencia; 2006: 526 p.p.

ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano –CUM—
Centro de Investigaciones CIEPs

PRIMERA ENTREVISTA

Sexo de la persona entrevistada M____ F____

Edad____ Parentesco con el niño(a) _____

En que zona o municipio se ubica su domicilio _____

Sexo del hijo(a) M____ F____ Edad del niño _____

1. ¿Conoce el significado del termino Parálisis Cerebral? Si__ No__

2. Si su respuesta fue **SI** ¿Que sabe usted acerca de la Parálisis Cerebral?

3. ¿Quien fue el mediador por el cual obtuvo información del significado de parálisis cerebral?

4. ¿La persona que le comunico el diagnóstico le explico en que consistía?

Si____ No____

5. ¿Considera saber lo suficiente de la Parálisis Cerebral?

6. ¿A que edad su hijo(a) fue diagnosticado con este problema?

7. ¿Qué sintió al momento de enterarse del diagnóstico de su hijo(a)?

8. ¿Ha recibido orientación de que hacer para tratar a su hijo(a) en casa?

9. ¿Sabe que tipo de tratamiento necesita su hijo(a)? SI _____ NO _____

10. ¿Esta dispuesto a ayudar a su hijo(a), integrándolo en las terapias que necesite?

SI ___ NO ___

Porque? _____

11. ¿Recibe usted atención psicológica? SI _____ NO _____

12. Si su respuesta fue **sí** en la pregunta anterior

¿Considera que le ha ayudado estar en tratamiento psicológico?

13. ¿Siente culpa de la problemática de su hijo(a)? SI _____ NO _____

Si su respuesta fue **si** ¿Por qué?

14. Si su respuesta a la pregunta anterior fue **NO** ¿Quién cree usted que es el culpable?

15. ¿De que manera ha cambiado su vida desde que nació su hijo(a)?

16. ¿Cómo ha sido la relación con su esposa o esposo después del nacimiento de su hijo(a)?

17. ¿Cuál es su sentir en la actualidad frente a la parálisis cerebral de su hijo(a)?

18. ¿Qué experiencias ha tenido al convivir con su hijo en sociedad?

19. ¿Que siente usted por su hijo?

20. ¿Colabora usted con el tratamiento de su hijo(a) involucrándose en el proceso de rehabilitación? SI___NO___

21. ¿Acepta a su hijo con su problemática tal y cual es? _____

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano –CUM—
Centro de Investigaciones CIEPs
Licenciatura en psicología

**PROGRAMA DE ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA
PARA UN ADECUADO PROCESO DE ACEPTACIÓN DEL NIÑO(A) CON
PARÁLISIS CEREBRAL POR SUS PADRES.**

El siguiente programa, para realizar un adecuado proceso de aceptación del niño(a) con parálisis cerebral por sus padres, se realizará en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, ubicado en la ciudad capital zona 11, con los padres de los niños que asisten a la consulta externa del área de rehabilitación, realizándolo por medio de talleres a desarrollar de acuerdo a los temas determinados según la problemática manifestada en las actitudes de los padres, dirigido por la estudiante de la carrera de licenciatura en psicología.

ACTITUDES A TRABAJAR

- ✓ Depresión

- ✓ Negación

- ✓ Aislamiento

- ✓ Ansiedad

- ✓ Enojo

- ✓ Culpa

- ✓ Vergüenza

- ✓ Rechazo

- ✓ Sobreprotección

ACTIVIDAD:

1. A NIVEL EDUCATIVO:

OBJETIVO: la orientación familiar tiene como objetivo informar a los padres para controlar y prevenir la aparición de problemas en la rehabilitación de su hijo(a); la función principal es orientar sobre los distintos aspectos de la parálisis cerebral, que conozcan las causas para prevenciones futuras, el pronóstico de la discapacidad, así como las técnicas específicas para aplicarlas a situaciones prácticas, la orientación a nivel educativo debe proporcionar a los padres los conocimientos básicos necesarios para poder ayudar al hijo(a) en las condiciones más óptimas, los principios básicos a los que se hace referencia son los siguientes:

PUNTOS A DESARROLLAR

1. Los padres deben aceptar a su hijo(a) tal y como es, sin generar unas expectativas inadecuadas por encima de sus posibilidades.
2. Los padres deben prestar atención a su hijo(a) escuchándolo con paciencia y hablando frecuentemente con él para conocer sus intereses.
3. Los padres deben jugar en casa cada día con su hijo(a), observando sus conductas y comentándola con el niño(a).
4. Los padres deben demostrar su cariño a su hijo(a) con besos, caricias, etc., ya que los niños(as) necesitan el contacto físico y el afecto.
5. Los padres deben darle a su hijo(a) una situación estructurada en el hogar. A ser posible, deben mantener constante el horario de comidas, baño, sueño, etc., al tiempo que evitan una estimulación excesiva (ruidos, luces, etc.,)
6. Los padres deben hacer que su hijo(a) participe en las tareas domésticas que pueda realizar según sus capacidades. Se le debe enseñar y alabar al niño(a) cuando intente actuar por sí mismo.
7. Los padres deben comunicar a su hijo(a) cualquier posible cambio en el hogar con suficiente antelación como para permitirle adaptarse al cambio.
8. Los padres deben procurar que su hijo(a) reciba una dieta nutritiva adecuada.

9. Los padres deben ayudar a su hijo(a) a aumentar la confianza en sí mismo y su autoestima. Deben de estimularlo haciendo hincapié en las cosas que hace, por muy limitada que éstas sean.
10. Los padres deben sorprender a su hijo(a) siendo bueno y deben dirigirle una sonrisa o unas palabras de elogio. Esto aumentará sus conductas positivas.
11. Los padres deben tener presente que lo que hacen ellos influye más en sus hijos(as) que lo que dicen, deben mostrarse tranquilos, ya que su conducta va a ser imitada.
12. Los padres no deben ser autoritarios, pero deben saber decir no cuando su hijo(a) pide o exige cosas poco razonables, hay que expresar las órdenes de manera clara, precisa y razonada.
13. Los padres no deben actuar con su hijo(a) permisivamente. Deben establecer normas de conducta, ya que la ausencia de normas confunde a los niños(as) y les produce ansiedad.
14. Los padres deben comentar tranquilamente con su hijo(a) sus malas acciones, haciéndole ver que es necesario siempre pensar antes de actuar y ayudándole a crear posibles alternativas a sus errores.
15. Los padres no deben utilizar el castigo físico como medio corrector de las conductas inadecuadas de su hijo(a). Su utilidad es muy escasa y genera muchos inconvenientes.

16. Es imprescindible que los padres mantengan entrevistas periódicas con el profesional para intercambiar impresiones y planificar conjuntamente la ayuda que necesita.

ACTIVIDAD

2. NIVEL PSICOTERAPÉUTICO.

OBJETIVO: La orientación psicológica tiene como objetivo atender las actitudes y los sentimientos profundos de los padres hacia su hijo(a), hacia ellos mismos, su familia y su vida personal, lo que se pretende es que los padres conozcan y desarrollen mecanismos de defensa para hacer frente a sus ansiedades, los principios básicos que deben regir el consejo a los padres de hijos(as) discapacitados se pueden resumir en los siguientes:

PUNTOS A DESARROLLAR:

1. A los padres hay que convencerlos de que tener un hijo(a) con discapacidad no es motivo de vergüenza y que la situación de su hijo(a) no les resta a ellos ningún valor personal.
2. A los padres hay que ayudarles a que expresen sus emociones con total libertad y que manifiesten sus sentimientos al exterior, ya que estos son perfectamente normales.
3. A los padres hay que dejarles que tomen por si mismos las decisiones que afecten el bienestar de su hijo(a). El orientador o psicoterapéutico debe enumerar las diversas opciones que están al alcance de las familias, haciendo ver las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas, pero dejando la decisión final al criterio de los padres.

4. A los padres no se les debe engañar ni alentar presentándoles un cuadro exageradamente optimista del potencial del hijo(a), porque esto solo conduce a la frustración.

Los padres pueden encontrar el apoyo educativo y psicoterapéutico en los distintos profesionales de la psicología o en los grupos de formación-trabajo, donde se pueden beneficiar de las experiencias de otros padres.

El trato del hijo(a) por los padres puede verse significativamente alterado debido a la ansiedad o a la culpabilidad y tiende a producir una importante modificación de la conducta del niño(a), o respuesta de rivalidad de los hermanos; En las familias seriamente perturbadas, el niño(a) con parálisis cerebral puede ser una víctima propiciatoria para las tensiones de la familia o bien puede ser tratado(a) de formas no realistas como un inválido crónico, las familias de diferentes niveles socioeconómicos y étnicos responden de formas distintas a la situación del niño(a) y pueden reaccionar positiva o negativamente ante el personal médico.

ACTIVIDAD

3. COMO SOBREVIVIR AL IMPACTO

OBJETIVO: aceptar adecuadamente la problemática expuesta en su hijo(a).

PUNTOS A DESARROLLAR:

1. Piensa positivamente, mira el lado bueno de las cosas, alégrate, no dejes que esto te deprima, no es tan terrible, la mayoría de nosotros tenemos una terrible necesidad de eliminar los sentimientos negativos de la vida, tanta que hacemos hasta lo imposible por evitar que las personas a nuestro alrededor se sientan desanimadas o descorazonadas.

2. La decepción y la desilusión surgen cuando la vida y sus misterios se interponen en el camino de nuestras expectativas y deseos, todos los padres anhelamos hijos(as) sanos y felices, y aunque casi siempre se presenta cierta ansiedad en relación con el bebé que esta por nacer, la mayoría mantiene una actitud positiva.

3. La llegada de un hijo(a) con necesidades especiales es prueba del limitado poder que tenemos para alterar el curso de nuestras vidas, el dolor emocional que se desprende de la desilusión se transforma en sufrimiento cuando no logramos ver más allá de la discapacidad, y nos centramos solamente en la desilusión, la pérdida y la incertidumbre, y desarrollamos una visión de túnel donde, por el momento, no existe una salida luminosa.

4. La reacción inicial al saber que nuestro hijo(a) nació con una discapacidad es casi siempre de rechazo, pocos son los padres capaces de comportarse amorosamente en momentos de intensidad emocional, es una reacción natural del ser humano querer distanciarse de aquello que le causa tanto dolor, es una reacción defensiva tan natural como retirar la mano de una plancha caliente, casi un reflejo; el dolor es una parte inevitable del proceso de ser padres con hijos con necesidades especiales; es un sentimiento con el que tendremos que lidiar toda la vida.

RECURSOS:

Se utilizará el espacio físico correspondiente al salón de conferencias de la institución, cañonera, equipo de cómputo, mobiliario, carteles, marcadores, hojas bond, lápices y recurso humano; en cada taller a desarrollar.

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano –CUM—
Centro de Investigaciones CIEPs

SEGUNDA ENTREVISTA

Sexo de la persona entrevistada M____ F____

Edad____ Parentesco con el niño(a) _____

En que zona o municipio se ubica su domicilio _____

Sexo del hijo(a) M____ F____ Edad del niño _____

1. ¿Conoce el significado del termino Parálisis Cerebral? Si__ No__

2. Si su respuesta fue **SI** ¿Que sabe usted acerca de la Parálisis Cerebral?

3. ¿Quien fue el mediador por el cual obtuvo información del significado de parálisis cerebral?

4. ¿Considera saber lo suficiente de la Parálisis Cerebral?

5. ¿Ha recibido orientación de que hacer para tratar a su hijo(a) en casa?

6. ¿Sabe que tipo de tratamiento necesita su hijo(a)? SI _____ NO _____

7. ¿Recibe usted atención psicológica? SI _____ NO _____

8. Si su respuesta fue **sí** en la pregunta anterior

¿Considera que le ha ayudado estar en tratamiento psicológico?

9. ¿Siente culpa de la problemática de su hijo(a)? SI _____ NO _____

Si su respuesta fue **si** ¿Por qué?

10. ¿De que manera ha cambiado su vida desde que recibió la orientación adecuada con respecto a la problemática de su hijo(a)?

11. ¿Cómo ha sido la relación con su esposa o esposo después de asistir al programa de orientación psicológica?

12. ¿Cuál es su sentir en la actualidad frente a la parálisis cerebral de su hijo(a)?

13. ¿Colabora usted con el tratamiento de su hijo(a) involucrándose en el proceso de rehabilitación? SI___NO___

14. ¿Acepta a su hijo con su problemática tal y cual es?
