

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**“LAS TERAPIAS DE GRUPO EN  
FAMILIAS CON NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL”**

TESIS

Presentada a la Dirección de  
la Escuela de Trabajo Social de la Universidad  
de San Carlos de Guatemala

POR

**NORMA ELISA ROJAS MAURICIO**

Previo a conferírsele el título de

**TRABAJADORA SOCIAL**

En el grado académico de

**LICENCIADA**

Guatemala, abril de 2004

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**AUTORIDADES UNIVERSITARIAS**

RECTOR: Dr. Luis Alfonso Leal Monterroso  
SECRETARIO: Dr. Carlos Enrique Mazariegos Morales

**AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

DIRECTOR: Lic. Rudy Ramírez Díaz  
SECRETARIA: Licda. Carolina De la Rosa de Martínez

**CONSEJO ACADÉMICO**

**REPRESENTANTES DOCENTES**

Licenciada	Miriam Maldonado Batres
Licenciada	Rosaura Gramajo de Arévalo
Licenciada	Mirna Bojórquez de Grajeda
Licenciado	Rudy Ramírez Díaz

**REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES**

Licenciado Rómulo Teodoro Rojas Ajquí

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

Director:	Lic. Rudy Ramírez Díaz
Secretaria:	Licda. Carolina De la Rosa de Martínez
Coordinadora IIETS:	Licda. Miriam Maldonado
Tutor-Revisor:	Lic. Carlos Federico Noriega Castillo
Coordinadora del Área de Formación Profesional Específica:	Licda. Rosaura Gramajo de Arévalo

## **Artículo 11**

“Los autores serán los responsables de las opiniones y criterios expresados en sus obras”.

Reglamento del Consejo Editorial  
de la Universidad de San Carlos de  
Guatemala.

“Y sucedió que le trajeron un paralítico tendido sobre una cama; y al ver Jesús la fe de ellos, dijo al paralítico: ten ánimo, hijo; tus pecados te son perdonados.

Porque, ¿qué es más fácil, decir: los pecados te son perdonados, o decir: levántate y anda? Pues para que sepáis que el hijo del hombre tiene potestad en la tierra para perdonar pecados (dice entonces al paralítico): levántate toma tu cama y vete a tu casa”.

Mateo 9: 2, 5-7

## **TESIS QUE DEDICO**

**A LA UNIVERSIDAD DE  
SAN CARLOS DE GUATEMALA,  
EN ESPECIAL A LA ESCUELA  
DE TRABAJO SOCIAL:**

Por darme la oportunidad de formarme como una profesional al servicio de la población más necesitada

**A MI TUTOR REVISOR:**

Lic. Carlos Federico Noriega Castillo

Gracias por transmitirme sus conocimientos y experiencia, así como por su apoyo y paciencia en el transcurso de la elaboración de mi tesis.

**A MI PADRINO Y MADRINAS:**

Lic. en Lengua y Literatura Alis Roel Soto, Licda. Elvia Elizabeth Monzón Abac, Licda. Rebeca Morán y Licda. en Pedagogía Celia Ordóñez Cardona

Gracias por su amistad, cariño y compartir conmigo este triunfo.

**A MIS COMPAÑERAS Y  
COMPAÑEROS DE ESTUDIO:**

Licda. María Julia Chavarría, Licda. Blanca Arias, Licda. María Eugenia Chiroy, Licda. Miriam Felisa Lima, Yolanda Marín, Norma Calderón y Leticia Rosales

Especialmente a:

Oscar Joel Chávez,

Por compartir conmigo momentos alegres y difíciles en el transcurso de la carrera, que Dios les bendiga

**A MIS AMIGAS:**

Licda. Carmen Virginia León Castillo, Licda. Celia Ordóñez, Sandra Montenegro y Yoli Mendoza

Gracias por su amistad sincera, que Dios les bendiga

**A LAS AUTORIDADES DE  
FUNDABIEM:**

En particular a los niños con parálisis cerebral, en especial a mi hija Aylín Amairani

Que fue mi inspiración para realizar mi trabajo de tesis

**AL PERSONAL DEL HOSPITAL  
INFANTIL DE REHABILITACIÓN  
DE INFECTOLOGÍA**

Gracias por el apoyo brindado en la rehabilitación de mi hija Aylín, que Dios les bendiga

**A LOS PADRES, MADRES O  
ENCARGADOS DE LOS NIÑOS  
CON PARÁLISIS CEREBRAL:**

Que solo en Dios se puede encontrar la fortaleza, entendimiento y sabiduría, como lo encontré yo, que Dios les bendiga

**A MIS PASTORES:**

Lic. Enrique Díaz Natareno  
Profesora María Del Carmen Álvarez de Díaz

Gracias por guiarme en los caminos del Señor, que Dios los bendiga

## **ACTO QUE DEDICO**

**A DIOS TODO  
PODEROSO:**

Porque Jehová da la Sabiduría, y de su boca viene el conocimiento y la inteligencia.

**A MIS PADRES:**

Crescencio Rojas Ramírez ( † )  
Francisca Mauricio Pérez ( † )

Porque compartiendo el seno de Dios, celebren conmigo este triunfo que también es suyo, por sus sabios consejos y hacer de mí una persona útil para mi familia y la sociedad.

**A MIS HERMANOS:**

Genaro Rojas Mauricio ( † )  
Elías Rojas Mauricio

**A MI ESPOSO:**

Santiago Coxaj González

Gracias por su apoyo, comprensión y por ser un buen padre y esposo que Dios lo bendiga

**A MIS HIJOS:**

Henry Godfrey, Wendy Yohana, Karen Elisa y Aylín Amairani Coxaj Rojas

Gracias por su apoyo y comprensión, que este triunfo sea un ejemplo de esfuerzo, sacrificio y constancia en su vida

**A MIS SUEGROS:**

Miguel Coxaj ( † )  
Julia González Bethancourt

Que Dios les bendiga

**A MI SOBRINO:**

Kevin Omar Rojas Galindo

Que mi triunfo sea un ejemplo a seguir, que todo lo que uno quiere lo puede alcanzar con esfuerzo y sacrificio

**A MI FAMILIA EN  
GENERAL**

Con cariño especial

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	i
<b>CAPÍTULO 1</b>	
<b>MARCO TEÓRICO</b>	1
1.1 Familia	1
1.2 Etiología	1
1.3 Parálisis Cerebral	1
1.4 Minusvalía	2
1.5 Discapacidad	3
1.6 Clasificación de Parálisis Cerebral	3
1.7 Deficiencia Física o Motora	6
1.8 Niño	7
1.9 Efectos sobre el Niño	7
1.10 Efectos sobre la Familia	8
1.11 Dificultades para cuidar al Niño con Parálisis Cerebral	8
1.12 Equipo Multidisciplinario	9
1.13 Trabajo Social	10
1.14 Trabajo Social Individual y Familiar	10
1.15 Trabajo Social de Grupos	12
1.16 Rehabilitación	12
1.17 Terapia	12
1.18 Terapia de familia	13
1.19 Terapia de grupo	14
<b>CAPÍTULO 2</b>	
<b>FUNDABIEM UNA ALTERNATIVA PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL</b>	15
2.1 Creación	15
2.2 Objetivos	16

2.3	Misión	16
2.4	Visión	16
2.5	Funciones	16
2.6	Estructura Organizativa	17
2.7	Cobertura	19
2.8	Servicios	21
2.9	Trabajo Social	21

### **CAPÍTULO 3**

#### **PROBLEMÁTICA FAMILIAR QUE ENFRENTAN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

	<b>ATENDIDAS EN FUNDABIEM</b>	23
3.1	Metodología	24
3.2	Presentación de Resultados	25
3.2.1	Aspectos Generales de los Niños con Parálisis Cerebral	25
3.2.2	Situación Familiar y de Atención de los Niños con Parálisis Cerebral	30
3.2.3	Trabajo Social, FUNDABIEM y la Atención a Niños con Parálisis Cerebral	40

### **CAPÍTULO 4**

#### **TERAPIAS DE GRUPO EN FAMILIAS CON NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

4.1	Presentación	53
4.2	Objetivo	53
4.3	Perfil del Trabajador Social	54
4.4	Proyecto de Implementación de Terapias Grupales Familiares	54
4.4.1	Justificación	54
4.4.2	Objetivos	55
4.4.3	Metas	56
4.4.4	Metodología	56

4.4.5 Temas sugeridos	57
4.4.6 Recursos	58
4.4.7 Evaluación	59
CONCLUSIONES	60
RECOMENDACIONES	61
BIBLIOGRAFÍA	62
ANEXOS	64

## INTRODUCCIÓN

Los problemas de discapacidad están presentes en cualquier sociedad, Guatemala no está al margen de ello, razón por lo que se han venido creando diferentes instituciones para atender esta problemática en sus diferentes manifestaciones.

La discapacidad como problema social parece ser abordado desde varios puntos de vista, razón por la que desde la perspectiva de Trabajo Social es necesario identificar las implicaciones sociales que repercuten en el núcleo familiar y por ende en la sociedad.

En Guatemala no existen estudios específicamente de niños con parálisis cerebral y su incidencia en las familias. En realidad este es un problema social que merece un estudio profundo para determinar cuáles son las causas, acciones y reacciones de la familia y de la sociedad en conjunto, hacia este tipo de problemas.

Considerando este tipo de problemas en la sociedad surgió la inquietud e interés profesional, de realizar una investigación acerca de **“Las Terapias de Grupo en Familias con Niños con Parálisis Cerebral”**.

Dicha problemática ha motivado a la estudiante de Trabajo Social, porque se encuentra inmersa en dicha situación lo cual le ha permitido conocer y analizar las consecuencias a nivel familiar y social de un problema de esta naturaleza.

Se espera con el presente estudio alcanzar uno de los objetivos de la Universidad de San Carlos de Guatemala y de la Escuela de Trabajo Social en beneficio de la profesión y por ende de la sociedad guatemalteca.

Se considera que con una investigación de esta naturaleza, la Universidad de San Carlos puede contribuir en el estudio de problemas del país y que son importantes para el desarrollo y bienestar de la sociedad a través del enfoque de Trabajo Social, específicamente, cuando se trata de un

problema social de esta índole.

El proceso de la investigación fue muy interesante, aunque se tuvo ciertas dificultades por falta de colaboración por parte de las autoridades de la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM, ya que para obtener información se tuvo limitantes de acceso a las personas que pudieron haber sido fuentes primarias imprescindibles, sin embargo la información que brindaron tuvo que ser aprobada por la Directora, y lo que a ella no le parecía no se pudo conocer.

Para realizar la investigación se plantearon los objetivos siguientes:

### **Objetivo General**

Conocer las implicaciones sociales que enfrenta la familia de los niños con parálisis cerebral, para determinar la importancia de la intervención de Trabajo Social con terapias de grupo familiares.

### **Objetivos Específicos**

1. Conocer el rol del Trabajador Social en FUNDABIEM en el proceso de atención y rehabilitación de niños (as) con parálisis cerebral.
2. Determinar las implicaciones sociales que tiene el problema de parálisis cerebral en la población objeto de estudio y su familia.
3. Demostrar que se hace necesario que la familia de los (as) niños (as) con problemas de parálisis cerebral participen en terapias de grupo familiar desde el punto de vista de Trabajo Social.

### **Hipótesis General**

Para una mejor rehabilitación de los niños con parálisis cerebral se hace necesario que profesionales de Trabajo Social, realicen terapias de grupo con las familias.

## **Hipótesis Específicas**

1. Las terapias de grupo familiar pueden posibilitar una mejor rehabilitación de los niños con parálisis cerebral.
2. Por su formación profesional el Trabajador Social es quien puede aplicar mejor las terapias de grupo.

Los objetivos planteados fueron alcanzados en su totalidad, puesto que se logró conocer las implicaciones sociales que enfrenta la familia de los niños con parálisis cerebral, como discriminación, falta de apoyo por parte de los padres, también el rol de la Trabajadora Social en FUNDABIEM, que solamente interviene en casos especiales para alguna gestión.

En cuanto a las hipótesis formuladas, se puede decir que fueron comprobadas en su totalidad, porque según opinión de los entrevistados para una mejor rehabilitación de los niños con parálisis cerebral se hace necesario que profesionales de Trabajo Social, realicen terapias de grupo con las familias por su formación profesional.

Para una mejor presentación del informe final de tesis, el trabajo se estructuró en cuatro capítulos, los cuales se describen a continuación:

El capítulo 1, que es el Marco Teórico, consiste en la presentación de algunos conceptos relacionados con el tema objeto de estudio, para una mejor comprensión del problema planteado; en el capítulo 2, se presentan las Generalidades de la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido -FUNDABIEM-, ya que es una alternativa para las familias de niños con parálisis cerebral y la institución donde se realizó el estudio; el capítulo 3, constituye el trabajo de campo en el cual se refleja la problemática familiar que enfrentan las familias de los niños con parálisis cerebral; y en el capítulo 4, se presenta una propuesta desde el punto de vista de Trabajo Social con relación a las terapias de grupo en familias con niños con parálisis cerebral, que son atendidos en FUNDABIEM.

Luego se presentan las conclusiones y recomendaciones a las cuales se

logró llegar por medio del estudio; y al final se contempla la bibliografía que sustenta teóricamente el trabajo de tesis.

Para terminar deseo enviar un agradecimiento a mis hijos en general, pero especialmente a mi hija Wendy Yohana, que siempre me ha apoyado en el transcurso de mi carrera sin descuidar su preparación profesional. A mi hija Aylin Amairani, que es la más pequeña de mis hijas y me inspiró en el presente trabajo de tesis, por su problema de parálisis cerebral.

# CAPÍTULO 1

## MARCO TEÓRICO

### 1.1 Familia

Se le denomina al “grupo de individuos típicamente representados por el padre, la madre y los hijos pero que incluye también grupos en donde falta uno de los padres o grupos que abarcan a otros parientes, hijos adoptivos”<sup>1/</sup>.

No todos los niños cuentan con un hogar integrado, pero la familia es importante en la rehabilitación del niño minusválido, para que acepte su realidad y pueda alcanzar el mayor grado de independencia, superación y adaptación al medio. Tratando en medio de sus limitaciones de ser un ente útil en la sociedad.

### 1.2 Etiología

Se le llama a las “investigaciones, causas o antecedentes significativos de un fenómeno (en el sentido más amplio) el estudio de las relaciones causales usado con más frecuencia en biología y medicina”<sup>2/</sup>.

Los factores de parálisis cerebral actúan en diferentes períodos del desarrollo fetal y del niño. “Los que actúan en el período prenatal aparecen en un 60% de los casos; y en el período postnatal en un 20% de casos en que se logra precisar cuál fue el factor desencadenante”<sup>3/</sup>.

### 1.3 Parálisis Cerebral

Con la denominación parálisis cerebral nos referimos a un “conjunto de

---

<sup>1/</sup> Warren, Howard C. “Diccionario de Psicología”. Decimosexta reimpresión. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 1984. Pág. 236.

<sup>2/</sup> Idem. Pág. 126.

<sup>3/</sup> Aguilera Arankowsky, María Ada Lissette. “Historia de la Rehabilitación en Guatemala”. s/e. Guatemala, s/f. Pág. 10.

síndromes o estados patológicos, secundarios a una lesión cerebral antigua motivada por factores de riesgo de variada localización cerebral, sin tendencia evolutiva, que se traducen por trastornos de la motricidad y su función; pudiendo añadirse además trastornos en otras esferas como la inteligencia, el lenguaje, la conducta o deficiencias sensoriales, disfunciones bioeléctricas cerebrales, etc.”<sup>4</sup>/.

“Según la International Society of Cerebral Palsy (Edimburgo 1969), la parálisis cerebral es un desorden permanente y no inmutable de la postura y el movimiento debido a una lesión cerebral antes que su desarrollo y crecimiento sean completos”<sup>5</sup>/.

Cuando un niño sufre de parálisis cerebral normalmente tiene problemas de lenguaje, visión, audición, retardo mental y convulsiones, afectando su desarrollo ya que no es un niño normal. De igual manera la familia es afectada, ya que de alguna manera le cuesta aceptar y manejar dicha situación, por lo cual se hace necesario que participe en terapias grupales familiares con el apoyo de profesionales en Trabajo Social.

#### **1.4 Minusvalía**

La minusvalía no es una enfermedad sino “es una desventaja para un determinado individuo como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el cumplimiento de una función normal según su edad, sexo y condiciones sociales y culturales. Una discapacidad se convierte en minusvalía cuando impide hacer lo que se espera que una persona haga en un momento determinado de su vida”<sup>6</sup>/.

La minusvalía es una secuela de alguna enfermedad que el niño sufre antes de nacer o después, pero que tiene consecuencias graves ya que se ve

---

<sup>4</sup>/ García Prieto, Ángel. “Niños y Niñas con Parálisis Cerebral, Descripción Acción Educativa e Inserción Social”. Editorial Narcea, S.A. Madrid, España, s/f. Pág. 33.

<sup>5</sup>/ Citado por García Prieto, Ángel. Pág. 41.

<sup>6</sup>/ Aguilera Arankowsky, María Ada Lissette. Op. Cit. Pág. 5.

limitado en todas sus funciones, lo cual provoca también problemas familiares.

## 1.5 Discapacidad

Se define como cualquier “restricción que limita o impide el ejercicio de una actividad, resultante de una deficiencia, dentro de la modalidad que se considere normal para un ser humano”<sup>7/</sup>.

La discapacidad en un individuo trae como consecuencia para la familia, mayor dependencia de otra persona y reducción de ingreso económico, principalmente los que padecen de parálisis cerebral.

## 1.6 Clasificación de Parálisis Cerebral

La clasificación de la parálisis cerebral depende del tipo de trastorno motor que se da en cada persona que la padece, siendo de la siguiente manera:

### “- Lesión de vía piramidal

- Espasticidad: exceso de tono muscular
- Hipotonía: disminución del tono muscular
- Flacidez disminución del tono muscular

### - Lesión extrapiramidal

- Atetosis: movimientos incoordinados

### - Lesión cerebelosa

- Ataxia: marcha titubeante

Con relación a las características de cada trastorno motor se tiene lo siguiente:

Que espasticidad “supone un incremento del tono muscular, sobre todo en la realización de movimientos voluntarios”<sup>8/</sup>.

La espasticidad se subdivide en moderada y grave, las cuales se

---

<sup>7/</sup> Idem. Pág. 4.

<sup>8/</sup> García Prieto, Ángel. Op. Cit. Pág. 44.

caracterizan de la siguiente manera:

### - **Espasticidad moderada**

La espasticidad moderada, “suele producirse cuando el niño está en reposo, pero no necesariamente en decúbito supino (tumbado hacia arriba).

Cuando intentan moverse, se produce un importante aumento del tono, particularmente si este movimiento responde a una amenaza a su equilibrio. La variabilidad del tono es mucho mayor en estos niños que en los gravemente espásticos”<sup>9</sup>/.

### - **Espasticidad Grave**

Es cuando “un niño con espasticidad grave experimenta pocos cambios en el estado de su tono cuando se cambia de postura. Sus músculos se encuentran en un estado de co-contracción y los miembros y el tronco (agonista y antagonistas) están espásticos, si bien algunos suelen estarlo más que otros.

Cuando existe una grave co-contracción, el niño deberá realizar un gran esfuerzo si intenta moverse. Y este esfuerzo, por sí mismo, puede causar aumento de tono, dificultando más todavía los movimientos. El niño no puede elegir sus movimientos. Realiza aquellos que sus músculos espásticos le dictan.

El niño con una espasticidad grave acabará presentando contracturas y deformidades, si la espasticidad no es corregida. Las contracturas son debidas al desequilibrio muscular. Las deformidades pueden llegar incluso a producir subluxaciones o luxaciones articulares”<sup>10</sup>/.

---

<sup>9</sup> / Idem. Pág. 45.

<sup>10</sup> / Idem. Pág. 45.

## - **Atetosis**

En cuanto a la atetosis se dice que corresponde a la clasificación extrapiramidal que “cuando determinadas células cerebrales, incluidas las de los ganglios basales y del tronco cerebral, se encuentran implicadas en la lesión, el niño o paciente presentará un trastorno del movimiento.

Los movimientos involuntarios apreciados pueden ser en realidad cambios de tono; estos cambios pueden producirse en forma de espasmos tónicos intermitentes, como movimientos rítmicos repetitivos o como contracciones transitorias e irregulares de grupos musculares que son los que producen las grotescas muecas faciales de muchos atetósicos.

El control de la cabeza se desarrolla con lentitud. Desgraciadamente, el niño no podrá sentarse ni levantarse, ni desarrollar el control ojo-mano hasta haber logrado cierto control de la cabeza.

Las deformidades y escoliosis son corrientes en estos pacientes, así como los trastornos respiratorios y del habla. Resulta difícil coordinar la respiración y la articulación y también sostener un sonido. A veces la coordinación del lenguaje es mejor a nivel automático que a nivel voluntario y así, el niño puede ser capaz de llamar a su madre y no poder vocalizar cuando ella acude a su lado”<sup>11</sup>/.

## - **Atetosis distónica**

Se da cuando se “presentan fluctuaciones del tono que va de la hipotonía a la hipertonía. La coreoatetosis presenta movimientos involuntarios acentuados que han sido llamados movimientos voluntarios sin objetivo. Son movimientos continuos que ocurren contra la voluntad del paciente”<sup>12</sup>/.

---

<sup>11</sup> / Idem. Pág. 46.

<sup>12</sup> / Idem. Pág. 47.

## - **Atetosis y espasticidad**

En este caso “si el predominio de la espasticidad es grave se producen pocos movimientos y no se manifiesta la atetosis. Lo habitual es un predominio de la atetosis, con una espasticidad mínima”<sup>13/</sup>.

## - **Ataxia**

Es cuando se “lesionan las células y vías cerebelosas el movimiento resulta incoordinado. Las neuronas del cerebelo son esenciales en la regulación de la base postural normal del movimiento y sin la estabilidad postural que se requiere (particularmente en las áreas proximales del tronco y la cintura) ni la capacidad de realizar las finas adaptaciones posturales que componen esta regulación, el paciente no puede llevar a cabo movimientos coordinados.

Esta incoordinación y esta inadaptación postural o fallos de equilibrio dan lugar a lo que llamamos **Ataxia**.

La ataxia pura no se ve con frecuencia en la Parálisis Cerebral y más comúnmente es debida a hidrocefalia, traumatismo craneal, infección (encefalitis) o tumor cerebeloso. Puede asociarse a espasticidad o atetosis”<sup>14/</sup>.

De los distintos tipos de parálisis con sus características, repercuten de igual forma en todos los niños con parálisis cerebral, ya que todos necesitan ciertas ayudas técnicas para lograr su independencia y también todo depende de los padres de familia para alcanzar su recuperación aunque no se da en un 100%, pero si en alguna medida se logra su rehabilitación.

## 1.7 **Deficiencia Física o Motora**

Señala que “es la carencia o defecto de una parte del cuerpo: un

---

<sup>13/</sup> / Idem. Pág. 47.

<sup>14/</sup> / Idem. Pág. 44.

miembro amputado, la parálisis por la poliomielitis, capacidad pulmonar limitada, diabetes, miopía, retraso mental, capacidad auditiva limitada, deformación fácil u otras condiciones anormales”<sup>15</sup>/.

Vemos entonces que esta deficiencia es una situación difícil para el niño con parálisis cerebral, ya que pone en desventaja al afectado para realizar las actividades de la vida normal. También la familia se ve afectada con dicha situación, por lo cual necesitan ayuda en general.

## **1.8 Niño**

Dícese que es la “persona inmadura propiamente comprende la vida humana desde el nacimiento hasta la adolescencia. En las ciencias sociales se equiparan las expresiones niñez y menor de edad”<sup>16</sup>/.

La parálisis cerebral en los niños es una discapacidad motora que se manifiesta en los niños al nacer o por negligencia médica durante el trabajo de parto o después del alumbramiento.

## **1.9 Efectos sobre el Niño**

Cuando la discapacidad da como resultado las limitaciones duraderas o permanentes en las áreas sensoriales o físicas. “Pensamiento y entendimiento serán las consecuencias concretas a la que habrá que hacer frente. Las situaciones de tensión que le crea al niño su discapacidad y las reacciones ante esas situaciones durante períodos críticos de desarrollo puede originar una serie de interrupciones en el proceso de desarrollo”<sup>17</sup>/.

Definitivamente estos efectos causan interrupción en el desarrollo del niño, porque no puede desenvolverse como un niño normal pero que a través de su rehabilitación constante y adecuada tendrá la esperanza de ir a la

---

<sup>15</sup> / Aguilera Arankowsky, María Ada Lisette. Op. Cit. Pág. 4.

<sup>16</sup> / Pratt Fairchild, Henry. “Diccionario de Sociología”. Décima reimpresión. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 1984. Pág. 200.

<sup>17</sup> / Idem. Pág. 6.

escuela y prepararse para ser una persona útil a la sociedad.

Por lo anterior se considera importante que la familia tenga apoyo de profesionales en Trabajo Social por medio de terapias de grupo, a manera de que aprendan a manejar la situación y puedan ayudar al niño a superarse intelectualmente.

### **1.10 Efectos sobre la Familia**

Los problemas que se van creando en la familia por la discapacidad de sus hijos, tienen un proceso gradual que va “desde el rechazo, negación, culpabilidad, hasta llegar a aceptar el problema y la ayuda especializada.

Dentro de las preocupaciones más importantes están:

- Ordenación del empleo del tiempo y de las energías de los miembros de la familia.
- Dificultades en las relaciones entre los padres.
- Complicaciones para atender las demandas de los hermanos del incapacitado.
- Consecuencias para la salud mental.
- Dificultad para atender las necesidades y demandas del discapacitado físico”<sup>18</sup>/.

Lo anterior da a conocer que la aceptación de un problema de esta índole afecta bastante, pero de hecho la aceptación social empieza en el grupo familiar donde el niño acepta sus primeras y más importantes relaciones, por lo cual es importante que reciban apoyo de Trabajadores Sociales.

### **1.11 Dificultades para cuidar al Niño con Parálisis Cerebral**

Es importante conocer que para cuidar a un niño con parálisis cerebral se debe tomar en cuenta que “el cuerpo puede ponerse rígido, cuando carga algo, cuando lo visten, juega, lo bañan, el niño no aprende a valerse por sí

---

<sup>18</sup> / Idem. Pág. 7.

mismo, esto puede deberse a que su cuerpo se pone rígido o su tono muscular es flácido, que no tenga control del cuello, que no pueda controlar su reflejo de extensión, de tal manera que el encargado no es capaz de controlarlo”<sup>19</sup>/.

Para el tratamiento, manejo y cuidados del niño con parálisis cerebral se necesita mucho de la cooperación, atención y dedicación de los padres, hermanos y otras personas que rodean al niño, ya que el ambiente hogareño es indispensable para el manejo en casa, para que el niño se mantenga en un alineamiento, porque si se mantiene en una postura inadecuada a la larga puede provocarle deformidades.

### **1.12 Equipo Multidisciplinario**

Es importante aportar al niño un tratamiento “integral”. Por ello en el “equipo colabora estrechamente personal especializado en distintas disciplinas.

#### **- Médico rehabilitador que**

- hace el diagnóstico
- establece pautas de comportamiento
- mantiene un seguimiento de la evolución motora

#### **- Fisioterapeuta**

Realiza y da pautas a los padres en la estimulación sensorial y el tratamiento motor.

#### **- Trabajo Social**

- Para llegar a un conocimiento del entorno social

---

<sup>19</sup> / Finnie R., Nancie. “Atención en el Hogar a Niños con Parálisis Cerebral”. Ed. La Prensa Mexicana, S.A. Coyoacan, México, 1983. Pág. 10.

- Orientar a la tramitación de ayudas
- Gestionar los certificados de minusvalías
- **Asesor de Ayudas Técnicas**<sup>20</sup>/.

En FUNDABIEM se cuenta con un equipo multidisciplinario para brindar atención integral a los niños con parálisis cerebral, dicho equipo está conformado por las profesiones anteriormente enunciadas, además se cuenta con un profesional en Psicología.

Los distintos profesionales que conforman el equipo multidisciplinario tienen relación directa con los padres de familia, para instruirlos en la mejor manera de atender a los niños con parálisis cerebral, ya que la colaboración de la familia es importante y generalmente positiva, puesto que los padres experimentan un gran alivio cuando ven que son capaces de efectuar correctamente el tratamiento a sus hijos, si son previamente preparados para ello.

### **1.13 Trabajo Social**

Es una disciplina de las “Ciencias Sociales que estudia, analiza y explica la problemática social, para coadyuvar en la solución de problemas de personas, grupos y comunidades, que presentan carencias de tipo social, económico, cultural y espiritual para trabajar en procesos participativos de investigación, organización, promoción y movilización en la búsqueda de su desarrollo humano. En dicho proceso, utiliza métodos propios de actuación”<sup>21</sup>/.

### **1.14 Trabajo Social Individual y Familiar**

Si bien a veces se habla de “método de casos, la expresión correcta y

---

<sup>20</sup> / García Prieto, Ángel. Op. Cit. Pág. 52.

<sup>21</sup> / Escuela de Trabajo Social. “Boletín Informativo”. Área de Formación Profesional Específica de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 1999. Pág. 1.

completa es “caso social individual” o “caso individual”; con esta expresión se designa la ayuda social que se presta a nivel individual utilizando una serie de procedimientos que configuran el llamado método de caso social individual.

Ha sido el primer método que fue sistematizado dentro de la profesión. Su aparición corresponde a la etapa de tecnificación de la beneficencia que se inicia en Europa, principalmente en Inglaterra, en donde se comienza a utilizar, en la asistencia a los pobres y a los socialmente desposeídos, una serie de procedimientos formalizados.

Esto se da fundamentalmente en las Sociedades de Organización de la Caridad (COS) que luego adquirieron gran desarrollo e importancia en los Estados Unidos, no solo como forma institucionalizada de ayuda a los necesitados, sino en la formalización de los procedimientos a seguir en el trabajo con la gente”<sup>22</sup>/.

Otra definición de Trabajo Social Individual y Familiar señala que es el “método utilizado por Trabajadoras Sociales profesionales, en el que interactúan con personas y sus familias, coadyuvando en el desarrollo de sus valores; estimula capacidades en el esclarecimiento y reflexión de los problemas presentados al solicitar los servicios y valorar capacidades que les permiten movilizar los recursos necesarios para la solución de los mismos”<sup>23</sup>/.

El Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales, que tiene una metodología que permite la intervención profesional acorde a las necesidades de las personas, con un proceso científico que coadyuva a la solución de los problemas, y de esta manera promueve procesos de cambio, por lo cual es importante que intervenga con terapias grupales familiares para darles apoyo.

---

<sup>22</sup> / Ander-Egg, Ezequiel. “Reflexiones en torno a los Métodos del Trabajo Social”. Primera Edición. Ed. Ateneo. México, 1992. Pág. 27.

<sup>23</sup> / García, Ana María. “Trabajo Social Individual y Familiar”. Programa de Extensión de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 2,000. Pág. 1.

### **1.15 Trabajo Social de Grupos**

Es el “proceso sistemático de acciones sociales que fundamentadas en los aportes de la ciencia y la técnica promueven y orientan la interacción del grupo hacia la organización de sus miembros como medio para alcanzar objetivos comunes originados por las necesidades de sus condiciones de vida”<sup>24</sup>/.

Siendo la discapacidad uno de los mayores problemas de la sociedad guatemalteca, es un campo propicio para la intervención del profesional en Trabajo Social en donde se proponga optimizar el proceso de comunicación y relación familiar, en este caso con la familia de los niños con problemas de parálisis cerebral.

### **1.16 Rehabilitación**

Rehabilitación es la “restauración de las personas impedidas, al completo goce de sus facultades físicas, mentales, sociales, vocacionales y económicas, de las cuales son capaces”<sup>25</sup>/.

Es importante orientar al lisiado o incapacitado temporal o definitivo, para que pueda aceptar su realidad y pueda ajustarse a sus limitaciones físicas y a la vez guiar su desarrollo social, emocional y económico, por sendas que le produzcan mayores satisfacciones.

### **1.17 Terapia**

Es el “tratamiento de la enfermedad con distintos medios. Implica el manejo y cuidado del paciente para combatir un trastorno físico o mental. Los tipos de terapias más importantes son acupuntura; cirugía; radiación;

---

<sup>24</sup> / Escuela de Trabajo Social. “El Trabajo Social de Grupos y las Funciones del Trabajador Social en el Grupo”. Revista de Trabajo Social No. 4. Departamento de Investigación y Tesis, Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala, julio - noviembre, 1983. Pág. 31.

<sup>25</sup> / Girón, Manuel Antonio. “Medicina Social”. Primera edición. Ed. Universitaria. Guatemala, 1964. Pág. 104.

quiropática; homeopatía; hidroterapia; hipnosis; medicina; terapia ocupacional; tratamiento de los huesos; fisioterapia; psicoterapia”<sup>26</sup>/.

Para la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, es importante que asistan a sus terapias constantemente, en este caso a FUNDABIEM.

### **1.18 Terapia de familia**

Se refiere como “concepto global de procesos sociales y psicoterapéuticos cuyo objetivo es tratar problemas de comunicación familiar y desajustes emocionales dentro de la familia. La comunicación problemática dentro de la familia está considerada como una de las causas más frecuentes de problemas psíquicos y especialmente de desviación de conducta en los niños.

Al igual que en las demás terapias, en la de familia resulta decisivo para el éxito final establecer al comienzo un diagnóstico cuidadoso. El objetivo es mejorar la estructura de comunicación y el ambiente emocional.

Los conflictos entre hermanos son uno de los principales problemas familiares y a menudo los padres no logran entender sus causas, por lo que no cabe esperar gran ayuda por su parte para la resolución. Al contrario, la situación familiar puede empeorar por reacciones inadecuadas frente a las rivalidades entre hermanos, dando lugar al agravamiento de los problemas e incluso a la aparición de conflictos entre los padres”<sup>27</sup>/.

Por lo tanto, es importante que todos los miembros de la familia tengan la oportunidad de trabajar en terapias de grupo bajo la dirección de profesionales en Trabajo Social, a manera de aprender a crear un ambiente familiar abierto desde el punto de vista de la comunicación y positivo desde el punto de vista emocional, en el que resulte posible entender y solucionar los posibles conflictos.

---

<sup>26</sup> / Microsoft Corporation. “Enciclopedia Encarta”. 2002.

<sup>27</sup> / Idem.

### **1.19 Terapia de grupo**

Con este concepto se engloba “diferentes procedimientos de psicoterapia en los que el terapeuta trata determinados temas que guardan relación con los problemas de los participantes de un grupo de entre cinco y diez personas. La interacción entre los miembros del grupo es la principal fuente para solucionar los conflictos existentes.

Toda terapia de grupo lleva a cabo procesos de dinámica de grupos que utiliza para ensayar diferentes conductas. Al margen de los procedimientos específicamente terapéuticos, en un grupo existen y se desarrollan múltiples posibilidades de identificación mutua y de reacciones simultáneas entre sus miembros, pero la terapia de grupo ofrece además la posibilidad de probar nuevas formas de conducta en el grupo y comparar las reacciones individuales con las de los otros miembros”<sup>28</sup>/.

Es importante que los profesionales de Trabajo Social que se involucren en la ejecución de terapias grupales con la familia de los niños con parálisis cerebral, tomen en cuenta diversidad de actividades, así como los elementos que les permitan hacer un análisis de cada caso en particular de cada familia.

---

<sup>28</sup> / Idem.

## **CAPÍTULO 2**

### **FUNDABIEM UNA ALTERNATIVA PARA LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

#### **2.1 Creación**

“Hace 16 años la población que sufría de alguna discapacidad no contaba con centros especiales para rehabilitarse, este grupo de personas tenía que conformarse con su destino. Quizá el milagro de la atención médica estaba destinado únicamente para los pacientes con familias económicamente estables. Pero la historia guatemalteca de la rehabilitación y la de los niños con discapacidad cambió radicalmente en 1986, año en el que se organizó la primera TELETON, la cual fue resultado de la inspiración de un grupo de personas altruistas que descubrió la necesidad de crear una fundación destinada a los discapacitados.

Con los recursos obtenidos de las TELETONES de 1986 y 1987 se inauguró el primer Centro de la Fundación Pro Bienestar del Minusválido, FUNDABIEM; el cual, en honor a una de las personas claves que hizo y hace realidad la obra, se le llamó: Blanca Lidia de Eggenberger, ubicado en Mixco, Guatemala.

Además, el monto recaudado permitió continuar con la Casa Hogar Niño de Praga, residencia al servicio de jovencitas discapacitadas quienes no tienen familiares.

La realización de las TELETONES 1986 a 2002, así como la adecuada administración de los recursos permitieron hacer de FUNDABIEM la red de rehabilitación más grande de Latinoamérica con 27 centros, clínicas y puestos de rehabilitación, ubicados en todo el país para el primer semestre del año 2002. Y es que no podía ser de otra forma, las necesidades de la población

discapacitada están presentes en todo rincón guatemalteco y FUNDABIEM vino a ser la única opción de rehabilitación para las personas de escasos recursos. Así fue como las necesidades exigieron la descentralización del servicio”<sup>29</sup>/.

## **2.2 Objetivos**

El objetivo fundamental de FUNDABIEM “es proporcionar rehabilitación a la población con discapacidad física”<sup>30</sup>/.

## **2.3 Misión**

FUNDABIEM es una institución de servicio social teniendo como misión: “ser una institución modelo a nivel latinoamericano en habilitación y rehabilitación integral de personas con discapacidad prioritariamente física, y al mismo tiempo en la implementación de programas y estrategias en los distintos niveles de atención con énfasis en la prevención”<sup>31</sup>/.

## **2.4 Visión**

Siendo las perspectivas de FUNDABIEM positivas es importante tomar en cuenta que su visión consiste en “brindar a nivel nacional, servicios de habilitación y rehabilitación integral, con participación de la comunidad, a personas con discapacidades, prioritariamente físicas, con el fin de lograr su máxima integración a la sociedad, en igualdad de derechos y oportunidades”<sup>32</sup>/.

## **2.5 Funciones**

A través de los 27 centros, clínicas, puestos de rehabilitación y la Casa

---

<sup>29</sup> / Memoria de Labores. Fundación Pro-Bienestar del Minusválido. Guatemala, 2001. Pág. 5.

<sup>30</sup> / “Transformando Vidas en toda Guatemala”. Fundación Pro-Bienestar del Minusválido. Trifoliar. Guatemala, s/f. Pág. 1.

<sup>31</sup> / Idem. Pág. 1.

<sup>32</sup> / Idem. Pág. 1.

Hogar Niño de Praga; FUNDABIEM “proporciona la habilitación y rehabilitación a niños, adolescentes y adultos que presentan alguna discapacidad física”<sup>33</sup>/.

## 2.6 Estructura Organizativa

Para garantizar la adecuada administración de los recursos, FUNDABIEM, “está integrada por personas honorables que velan por el buen uso del dinero recaudado en las TELETONES, lo optimizan y canalizan a los diferentes servicios que se prestan.

La acertada administración se refleja en la cantidad de centros, clínicas y puestos que se tienen; la forma exitosa en que funcionan, los servicios y beneficios que prestan a miles de familias guatemaltecas.

Para hacer posible esta función, la Fundación Pro Bienestar del Minusválido, FUNDABIEM, está integrada de la siguiente manera:

1. **Asamblea General:** integrada por los miembros asociados a la Fundación y es el órgano supremo de la misma, todos trabajan en forma ad-honorem.
2. **Consejo Directivo:** Sus miembros se dedican a la buena conducción y administración de los Centros, Clínicas y Puestos de Rehabilitación, así como de todos los programas de la Fundación, todos trabajan en forma ad-honorem. Son electos cada dos años en asamblea anual<sup>34</sup>/.

El Consejo Directivo está conformado de la siguiente manera:

---

<sup>33</sup> / Idem. Pág. 1.

<sup>34</sup> / “Memoria de Labores”. Op. Cit. Pág. 5.

## **Consejo Directivo**

Sra. Blanca Lidia de Eggenberger  
Presidenta

Sr. Francisco Rodríguez  
Tesorero

Ing. Carlos Bianchi  
Pro-Tesorero

Sra. Consuelo de Monzón  
Secretaria

Sra. Dilsy de Herrera  
Pro-secretaría

Dr. Roberto Cruz  
Vocal

Sra. Estela Méndez  
Vocal

Lic. Carlos Eggenberger  
Consejero

Dr. Noel Sandino  
Consejero

### 3. Auditorías (Interna y Externa)

- a) “FUNDABIEM es fiscalizada internamente por la firma de auditores KPMG, quienes mensualmente y pasada cada Teletón, auditan la correcta utilización de fondos.
- b) Externamente es fiscalizada por la Contraloría General de Cuentas, contando con una oficina permanente de dicha institución en las instalaciones de FUNDABIEM Guatemala”<sup>35</sup>/.

### 4. Otros órganos (Consejo Técnico, Comités de Apoyo):

- “a) Consejo Técnico: integrado por profesionales de la medicina, con reconocida trayectoria en el campo de la rehabilitación, trabajan en forma ad-honorem.
- b) Comités de Apoyo: Los comités de apoyo departamentales son los encargados de vigilar y colaborar por el buen funcionamiento de cada Centro, Clínica o Puesto de Rehabilitación, lo hacen en forma ad-honorem”<sup>36</sup>/.

### 5. Capital Humano de trabajo:

En FUNDABIEM “se cuenta con personal altamente calificado y profesional en las áreas administrativa, financiera, médica y técnica”<sup>37</sup>/.

## 2.7 Cobertura

Actualmente se brinda más de medio millón de terapias a seis mil pacientes, y se está presente en 19 departamentos de la república; con 26 centros y una Casa Hogar de personas discapacitadas sin familia. “Dentro de los cuales están los siguientes:

---

<sup>35</sup> / Transformando Vidas en toda Guatemala. Op. Cit. Pág. 1.

<sup>36</sup> / Idem. Pág. 1.

<sup>37</sup> / Idem. Pág. 1.

1. Casa Hogar Niño de Praga (Guatemala)
2. Centro Guatemala
3. Centro Quetzaltenango
4. Centro Chimaltenango
5. Centro Chiquimula
6. Centro Cobán
7. Centro Jalapa
8. Centro Mazatenango
9. Clínica Quiche
10. Clínica Malacatán
11. Centro Retalhuleu
12. Clínica Jutiapa
13. Clínica Coatepeque
14. Clínica Puerto Barrios
15. Clínica Chiquimulilla
16. Clínica Panajachel
17. Clínica Huehuetenango
18. Clínica Petén
19. Clínica San Marcos
20. Centro Escuintla
21. Puesto Asunción Mita
22. Puesto San Lucas Tolimán
23. Clínica Salamá
24. Puesto Jocotán
25. Clínica Barberena
26. Puesto Cubulco
27. Puesto Morales<sup>38</sup>/

---

<sup>38</sup> / Memoria de Labores. Op. Cit. Pág. 6.

## 2.8 Servicios

En FUNDABIEM los servicios que presta están organizados “en **Área Médica**, que es donde se encuentra la Pediatría, Traumatología y Ortopedia, Neurología; en el **Área Técnica**, se cuenta con el servicio de Fisioterapia, Educación Especial, Terapia de Lenguaje, Terapia Ocupacional y Trabajo Social.

También se cuenta con los programas de Prevención y Epidemiología, Terapeuta por un Día, Rehabilitación en Base a la Comunidad “R.B.C.” y los Talleres Ocupacionales, Psicología, Órtesis y Prótesis. Otros servicios como Transporte y refacción gratuita.

Por recibir atención médica o bien la terapia que es prescrita por el médico tiene un costo de Q 0.25 (veinticinco centavos).

La sesión de tratamiento tiene una duración de media hora y puede aumentar dependiendo de la prescripción médica<sup>39</sup>/.

## 2.9 Trabajo Social

En FUNDABIEM se cuenta con un departamento de Trabajo Social y es atendido por una Trabajadora Social, sin embargo no se cuenta con nada escrito con relación al trabajo que realiza, por lo cual se procedió a entrevistarla, de la información obtenida organizada quedó de la siguiente manera: “específicamente realiza un trabajo a nivel individual y familiar, que comprende el estudio socioeconómico inicial a los padres de familia de los pacientes que asisten a recibir sus terapias, esto se hace con el objetivo de definir cuál puede ser el costo de las terapias, de acuerdo a las posibilidades económicas de cada familia.

De la misma forma contribuye a que los pacientes que necesitan exámenes y aparatos especiales y no se realizan en FUNDABIEM, los refiere a otras instituciones como hospitales y clínicas; en ocasiones por parte de

---

<sup>39</sup> / Transformando Vidas en toda Guatemala. Op. Cit. Pág. 2.

este departamento se ayuda económicamente a quien lo necesita, todo ello después de practicar estudios socioeconómicos.

También indicó que Trabajo Social en FUNDABIEM no realiza actividades directamente con los padres de familia y pacientes, solamente se involucra en la coordinación multidisciplinaria para la preparación y ejecución de actividades sociales determinadas, en las cuales cada profesional asume sus propias responsabilidades.

Dentro de las actividades sociales que se realizan están: celebración del Día de la Madre, TELETÓN, Día del Niño, Día del Discapacitado y el convivio navideño<sup>40</sup>/.

---

<sup>40</sup> / Morales, Cristina. “Entrevista”. FUNDABIEM. Guatemala, noviembre 2003.

## **CAPÍTULO 3**

### **PROBLEMÁTICA FAMILIAR QUE ENFRENTAN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDAS EN FUNDABIEM**

La parálisis cerebral infantil, es un trastorno del movimiento y postura debido a un defecto o lesión en el cerebro inmaduro, la lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable en la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener una postura firme y realizar movimientos normales.

Este impedimento del motor central se asocia frecuentemente con afecciones de lenguaje, visión y audición con diferentes tipos de alteraciones de la percepción y cierto grado variable de retardo mental y/o convulsiones.

Las primeras manifestaciones son el retraso en el desarrollo motor grueso, falta de control de cabeza, dificultad para sentarse, pararse y caminar.

En el examen físico se aprecia persistencia de reflejos primarios, hiperreflexía, alteraciones del tono muscular, mayor uso de la extremidad en relación con la otra, movimientos incoordinados asociados, y muchas veces limitación del rango de movilidad articular. A esto se pueden agregar alteraciones oculares, como estrabismo y cegueras de diferentes grados, problemas auditivos, problemas de lenguaje, déficit intelectual y otros signos deficitarios.

A los padres de niños con parálisis cerebral les es muy difícil al principio aceptar la situación del niño, por lo que empiezan a tener sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación, autocompasión, tristeza, desolación y aislamiento.

Sin embargo, cada día que pasa el niño va necesitando más las

atenciones de sus padres por lo que sería importante la intervención de profesionales en Trabajo Social a manera de lograr la elevación de la autoestima de los padres por medio de terapias de grupo familiares, hasta alcanzar la aceptación y buen desenvolvimiento de los niños en la sociedad.

La investigación se realizó en la Fundación Pro-Bienestar del Minusválido FUNDABIEM ubicada en el kilómetro 18.5, carretera panamericana, para la cual se tomó en cuenta un universo de 500 pacientes que asisten mensualmente a recibir sus terapias, de los cuales se trabajó con una muestra del 22% que hizo un total de 108 pacientes, con un nivel de confianza del 95%, según muestra estadística.

Para realizar la presente investigación se trabajó con la metodología siguiente:

### **3.1 Metodología**

Para la realización de la investigación del problema objeto de estudio se utilizó el método deductivo-inductivo, que permitió conocer de manera general los problemas que enfrentan las familias de los niños con parálisis cerebral, así como llegar a determinar específicamente la importancia de las terapias de grupo, con la intervención del Trabajador Social en la rehabilitación de niños con parálisis cerebral.

Dentro de las técnicas se utilizaron la observación que sirvió para conocer la metodología de atención que en FUNDABIEM se le brinda a los niños con problemas de parálisis cerebral, y determinar la función que debería desarrollar el profesional de Trabajo Social con terapias de grupo familiares; y la técnica de la entrevista por medio de la cual se llenó una boleta con preguntas estructuradas.

Con base al trabajo de campo se trabajaron cuadros estadísticos con los resultados obtenidos, los cuales se presentan a continuación:

### 3.2 Presentación de Resultados

Para una mejor presentación de los resultados obtenidos se organizaron los cuadros estadísticos en cuatro apartados, tal como se presenta a continuación:

#### 3.2.1 Aspectos Generales de los Niños con Parálisis Cerebral

Es importante en este apartado presentar las generalidades de los niños con parálisis cerebral, ya que esta población fue el objeto del presente estudio, y para tener una visión general de los mismos.

**CUADRO 1**  
**SEXO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS**  
**CEREBRAL QUE SON ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

<b>SEXO</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Femenino	48	44
Masculino	60	56
Total	108	100

Fuente: Trabajo de campo 2003.

De acuerdo con el cuadro anterior se puede establecer que el 56% de la población infantil atendida es del sexo masculino y el 44% corresponde al sexo femenino. Esto denota que no existe discriminación de género en cuanto a la atención de la población que demanda atención en FUNDABIEM.

**CUADRO 2**  
**INTERVALOS POR EDADES DE LOS NIÑOS**  
**PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

EDADES	Cantidad	%
Menos de 1 año	2	2
1 año 1 mes a 2 años	23	21
2 años 1 mes a 3 años	23	21
3 años 1 mes a 4 años	21	18
4 años 1 mes a 5 años	4	3
5 años 1 mes a 6 años	13	15
6 años 1 mes a 7 años	10	9
7 años 1 mes a 8 años	10	9
16 años	2	2
Total	108	100

Fuente: Trabajo de campo 2003.

De la población objeto de estudio, se puede observar que en FUNDABIEM se atiende a niños con problemas de parálisis cerebral de todas las edades dentro de las cuales predominan los niños entre las edades de 1 a 2 y de 2 a 3 años de edad el 21% cada intervalo; seguido por el 18% del grupo que tienen entre los 3 y 4 años de edad; también entre 5 y 6 años de edad con el 15%.

En menor escala los que tienen menos de 1 año de edad, así como los de 6 a 7 y de 7 a 8 años de edad, aunque dentro de la muestra se tuvo 2 jóvenes de 16 años de edad.

Respecto al problema de parálisis cerebral, es una enfermedad que

puede darse por diversas causas y en diferentes edades, sin embargo aunque en el trabajo de campo se hizo énfasis en niños, vale agregar que en FUNDABIEM atienden a personas de todas las edades, por lo cual se hace imprescindible que por medio de Trabajo Social se organicen terapias familiares que mejoren las relaciones interfamiliares en general.

**CUADRO 3**  
**LUGAR DE RESIDENCIA DE LOS NIÑOS CON**  
**PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

<b>RESIDENCIA</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Ciudad de Guatemala	36	33
Amatitlán	10	9
Boca del Monte	3	3
Baja Verapaz	2	2
Mixco	19	17
San Miguel Petapa	4	4
Santiago Sacatepéquez	2	2
Villa Nueva	29	27
Villa Canales	3	3
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

Como se puede observar en el cuadro anterior un 33% de los entrevistados proceden de la ciudad de Guatemala, siguiéndole Villa Nueva en un 27% y seguidamente Mixco con un 17%.

De los entrevistados que tienen como lugar de residencia la ciudad

capital, viven en las distintas zonas predominando los que residen en distintas colonias de la zona 12; siguen en cantidad los que residen en la zona 19; y en otras zonas tales como la zona 1, 3, 8, 9 y 11.

Del municipio de Amatitlán predominan los que residen en las colonias Ilusión I y Valle de la Mariposa; del municipio de Mixco predominan los que viven en las zonas 1, 4, 7 y 8 donde se ubican las colonias Belencito, El Milagro, Monte Verde, La Brigada, Lo de Coy y Villas Magnolia; del municipio de Villa Nueva sobresalen los lugares Altos de Barcenás II, colonia Venecia II, Colinas de Monte María, La Paz, Eterna Primavera, Peronia, San José Villa Nueva y Santa Isabel II; y los del departamento de Baja Verapaz son de Cubulco.

De lo anterior se deduce que este incremento se debe a la cercanía de la Institución, por lo tanto es necesario que las autoridades de la Institución, la fortalezcan en el interior de la república a efecto de que más pacientes cuenten con la atención necesaria y oportuna en sus propios lugares de origen.

**CUADRO 4**  
**TIPO DE HOGAR EN QUE VIVEN LOS NIÑOS CON**  
**PARÁLISIS CEREBRAL, ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

HOGAR	Cantidad	%
Integrado	83	77
Desintegrado	25	23
Total	108	100

Fuente: Trabajo de campo,  
2003.

Como se puede observar en el cuadro 4, el 77% pertenecen a hogares integrados y el 23% a hogares desintegrados.

Los niños con parálisis cerebral que no tienen la oportunidad de vivir en un hogar integrado es por diversas razones tales como: El padre abandonó el hogar, el padre falleció, el padre tiene otro hogar, los padres lo abandonaron, la madre falleció, por malas relaciones los padres no se comprendían, y vive sólo con la madrina que la cuida porque la madre emigró a los E.E.U.U. por mala situación económica en el hogar.

Se considera importante que en su mayoría los niños con problemas de parálisis cerebral vivan en un hogar integrado, lo cual le permite tener el apoyo de ambos padres, lo que contribuye a que el tratamiento sea más efectivo.

Independientemente si los niños con problemas de parálisis cerebral viven o no en un hogar integrado, es importante que profesionales del Trabajo Social implementen dentro de FUNDABIEM un programa de terapias grupales familiares.

Además vale señalar que los niños con parálisis cerebral aunque vivan en un hogar integrado no todos son llevados a recibir sus terapias a FUNDABIEM por sus padres, de lo cual se tiene que el 52% son llevados a su consulta por la madre; solamente el 2% son llevados por el padre; por otros familiares como por la abuela, la sobrina, la madrina y una amiga el 2% cada uno; y de otro 2% no se supo porque no dio respuesta a la pregunta.

Es importante que la madre sea la que lleve al niño con problemas de parálisis cerebral a sus consultas y terapias, para una mejor atención, lo que permite llevar un seguimiento oportuno; también es admirable que los niños con parálisis cerebral, cuenten con el apoyo de otros familiares como la abuela, sobrinas, el padre y alguna amiga, quienes de alguna manera se han responsabilizado del cuidado, protección y del tratamiento del menor.

De la misma forma, es necesario que dichas personas se involucren en otro tipo de terapias como las de grupos de familia, que podrían ser impulsadas por profesionales del Trabajo Social.

### 3.2.2 Situación Familiar y de Atención de los Niños con Parálisis Cerebral

En este apartado se dan a conocer las opiniones de los entrevistados con relación a la situación que atraviesan las familias de los niños con problemas de parálisis cerebral y el apoyo recibido por parte de FUNDABIEM.

**CUADRO 5**  
**ACEPTACIÓN EN LA FAMILIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

<b>ACEPTACIÓN</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Sí son aceptados	96	89
No son aceptados	12	11
Total	12	100

Fuente: Trabajo de campo 2003.

Es importante dar a conocer que es alto el porcentaje de los entrevistados que opinan que su hijo/a con parálisis cerebral es aceptado dentro de su familia que hacen el 89%; y en menor porcentaje los que indicaron que no que es el 11%.

En cuanto a los entrevistados que indicaron que sí son aceptados los niños con parálisis cerebral dentro de la familia, opinan que es por el trato que le dan y el empeño que le han tenido para que se supere, que solamente es cuestión de aceptación, que es un niño que miramos normal, no especial o con problema, que gracias a Dios lo quieren bastante.

Además que los quieren por su misma discapacidad, y los adoro mucho, les ayudan en el cuidado y le dan cariño, porque lo quieren le dan amor y

afecto, aunque al principio les costó aceptarlo y ahora se preocupan por su salud, porque todos somos iguales.

En cuanto a la opinión de los que dijeron que su hijo/a con parálisis cerebral no es aceptada/o, manifiestan que es por falta de experiencia para aceptar, que su familia paterna lo ignora, no le dan apoyo, no lo toman en cuenta y no lo aceptan, algunos otros dijeron que lo ven con lástima.

Aunque en su mayoría los niños con problemas de parálisis cerebral son aceptados en el seno familiar, es importante que profesionales del Trabajo Social, se involucren en terapias familiares para brindarles orientación en el manejo y aceptación del problema que atraviesan.

Es trascendental que el 100% de los entrevistados hayan manifestado que al niño con parálisis cerebral en su casa lo tratan bien, ya lo tratan como a un niño normal, no hay indiferencia, porque es necesaria la atención y lo quieren mucho, porque son niños que necesitan cariño por ser el más pequeño de la familia y necesitan de mucho amor para su rehabilitación.

De igual manera, porque son especiales e inteligentes, es la consentida de la casa, porque es la más pequeña de sus hijos. Otros dicen que los quieren bastante, porque los tratan como un niño normal y los atienden todo el día.

Algunos manifestaron que únicamente la madrina y la tía los protegen; otros que como abuelitos los aman y los cuidan, también que los tratan como si fueran sus hijos, para ellos no hay ninguna indiferencia.

**CUADRO 6**  
**ACEPTACIÓN EN LA SOCIEDAD DE LOS NIÑOS CON**  
**PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**  
**SEGÚN LOS PADRES DE FAMILIA**

<b>ACEPTACIÓN</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Sí son aceptados	39	36
No son aceptados	65	60
No contestó	4	4
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

Según los entrevistados el 36% opinan que los niños con parálisis cerebral atendidos en FUNDABIEM sí son aceptados por la sociedad; en cambio el 60% indica que no son aceptados; y el 4% no dio respuesta a la pregunta.

Dentro del grupo que opina que su hijo con parálisis cerebral no es rechazado por la sociedad manifiesta que su hijo es un niño muy especial, atento e inteligente; que ellos han tratado de demostrarle a la gente que él es una persona igual que todas, que merece respeto y mucho amor; algunos dicen que las personas observan detenidamente y a la vez preguntan; que lo ven normal porque sale a jugar y no hay rechazo.

Algunos otros indican que sí se ve que lo quieren y le hablan muy bien, puesto que un niño que nace así no tiene la culpa, y aunque no fuera así no les importa porque ellos lo aman como es; también que ya se ha ido educando a las personas, y se están acostumbrando más a ver niños especiales; además el niño está pequeño y no refleja mucho su problema.

En el caso de los entrevistados que dijeron que no son aceptados los niños con parálisis cerebral, argumentaron que se sienten mal porque a su hijo se le quedan viendo y hacen preguntas tontas; que es rechazado hasta con

los niños pequeños, porque ya se dan cuenta que no es un niño normal; lo discriminan y los juzgan, la mayor parte de la sociedad no está educada, le demuestran miedo al niño; lo ven con lástima y como un niño enfermo.

Varios entrevistados exteriorizaron que los miran con indiferencia, los rechazan y les tienen lástima; los guatemaltecos no están educados y por eso ven a los niños con lástima e indiferencia; los rechazan y aíslan más que todo los doctores y les dicen que ya les han dicho que su hijo no va a caminar; por su discapacidad los rechazan.

Algunos manifestaron que se les quedan viendo, los discriminan, no los toman en cuenta los tratan como niños enfermos; que toda la gente los observa con compasión; son rechazados, los ven como algo anormal, se le quedan viendo y dicen pobrecito ya está grande y no camina.

**CUADRO 7**  
**EN FUNDABIEM AYUDAN A LOS PADRES A**  
**ACEPTAR EL PROBLEMA DE SU HIJO/A DE DIVERSAS FORMAS**

AYUDA	Cantidad	%
Por medio de la psicóloga	43	40
Orientación, cómo hacer las terapias en psicología, por medio de charlas y ayuda, la doctora les explica que hay que tener paciencia	22	20
Con atención psicológica, hablándoles, intercambiando experiencias	10	9
Mucho, acudiendo a los talleres de psicología y panadería, animándolos a continuar adelante y rehabilitándolo	8	7
Por medio de la psicóloga, fisioterapeuta, la doctora y con experiencias de las madres	6	6
En las terapias no le cobran	2	2
De ninguna forma, ella lo he llegado a superar con ayuda del Señor Jesús y la familia	13	12
No contestó	4	4
<b>Total</b>	<b>108</b>	<b>100</b>

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

Según se muestra en el presente cuadro, en cuanto al apoyo hacia los padres de familia o encargados para aceptar el problema de su hijo más que todo ha sido por medio de la psicóloga según el 40%; el 20% indicó que con orientación, cómo hacer la terapias en psicología, por medio de charlas y ayuda, y que la doctora les explica que hay que tener paciencia.

El 9% manifestó que con atención psicológica hablándoles e intercambiando experiencias; algunos dijeron que les ha ayudado mucho, acudiendo a los talleres de psicología y panadería, animándolos a continuar adelante y rehabilitándolo el 7%; por medio de la psicóloga, fisioterapeuta, la doctora y con experiencias de las madres el 6%.

También porque en las terapias no les cobran dijo el 2%; también hubo quienes manifestaron que no les han ayudado de ninguna forma, pero que ellos lo han llegado a superar con ayuda del Señor Jesús y de su familia el 12%; y del 4% no se supo porque no dio respuesta a la pregunta.

De acuerdo a la información recabada de los entrevistados se tiene que por lo general en FUNDABIEM desde un inicio a los padres o encargados de los niños con problemas de parálisis cerebral se les brinda apoyo moral, para que puedan aceptar el problema y les dan unas guías para que puedan ponerlas en práctica en casa.

Algunos manifestaron que al principio no sentían rechazar a sus hijos, pero sí se sentían tristes. Otros dicen que cuando llegaron a FUNDABIEM aún no aceptaban el problema de su hijo, pero al ver tanto niño con el mismo problema fueron cambiando de opinión.

En su mayoría han sentido apoyo por parte de la psicóloga, porque cuando pasan con ella los orienta en cuanto a cómo aceptar al niño, además que cuando se reúnen con las madres de otros niños, ellos mismos se levantan el ánimo al saber que hay otros niños igual o en peores condiciones que los de ellos, por lo cual es necesario tener paciencia y amor.

Algunos mencionaron que la psicóloga les habló, porque cuando llegaron

por primera vez a FUNDABIEM, estaban muy mal y se preguntaban por qué les había sucedido eso a ellos, y la profesional les dio orientación, además les dijo que tienen que aceptar el problema, porque sino los niños se deprimían más, también les explicó que tener un niño especial es algo especial para una madre, de la misma manera les ha orientado cómo salir adelante con el niño, porque es cuando más los necesitan.

Hubo quienes manifestaron que los refieren con la psicóloga y ella solo ve los intereses de la institución y no del niño y la familia, sin embargo otros indicaron que les han dado bastante apoyo moral para superar el problema, y piensan que todos pasan por lo mismo, pero con las charlas les ayudan a intercambiar experiencias.

Es importante señalar que para mejorar la atención hacia los padres o encargados de los niños con problemas de parálisis cerebral, que el tratamiento que se les brinde no sea solamente desde el punto de vista psicológico, sino también desde el punto de vista social, para lo cual es necesario que la Trabajadora Social impulse las terapias grupales familiares.

Según respuestas de los entrevistados en FUNDABIEM, el 24% manifestó que para atender a sus hijos con parálisis cerebral en casa les han enseñado los mismos ejercicios que le dan los terapistas e indicándoles cómo hacer las terapias en casa e ideas para estimularlos; el 19% dijo que orientándolos cómo les deben hacer sus ejercicios, cómo mantenerlos en casa y con material para las piernas; el 15% que les han enseñado que hay que estimularlos en casa, con indicaciones para que continúen con la terapia, solo les decían que les dieran las terapias y que trataran de trabajarla todos en familia.

El 14% dijo que les han ayudado dándoles consejos, les explican cómo hacer los ejercicios, cómo estimularlos y tratarlos en su casa; el 11% con guías y material de cómo hacer los ejercicios en casa; un bajo porcentaje que hace el 6% manifestaron que les dicen cómo mantenerlos sentados y boca

abajo, que tienen que exigir que les pida la comida y cómo hacerles las terapias; sin embargo el 6% indicó que no les han ayudado de ninguna forma.

Es importante reconocer que al hacer los ejercicios en casa el niño mejora aún más, ya que no es posible que lo atiendan todos los días, aunque lo ideal sería que siempre fueran terapistas profesionales, pero los padres también pueden aprender correctamente a darles su terapia.

Hay quienes opinan, que creen que la mejor atención para los niños con parálisis cerebral la tienen en su casa, ya que entre más terapia se le de mejor va a ser la recuperación, también con las terapias el niño tiene que aprender a hablar.

También es importante que se les de terapias a los niños en su casa, porque el tiempo que se recibe no es suficiente para la rehabilitación del niño, y es necesario que al niño se le estimule en casa. Además en general se puede decir que los padres o encargados con apoyo de FUNDABIEM son los responsables de aprender para realizar las terapias en casa, pues solamente asisten tres días por semana.

De la misma forma, les han ayudado a aceptar el problema y cómo hacer las terapias para mejorar la rehabilitación del niño con los consejos de la psicóloga.

De igual manera les han enseñado a observar si hacen todo lo que indica la guía que se les entrega, para que en su siguiente cita ellos vean cómo va evolucionando el niño. Asimismo para que su rehabilitación sea mejor, ya que como padres deben colaborar en la rehabilitación, y sepan manejar el problema del niño.

Tanto las terapias como la atención que se les debe de dar a los niños con problemas de parálisis cerebral en su casa, son importantes, pero se considera que aunado a esto, sean profesionales en Trabajo Social los que realicen terapias grupales familiares, para que no solo aprendan acerca del cuidado y tratamiento de sus hijos, sino en general a manejar el problema en

familia.

**CUADRO 8**  
**TIEMPO QUE TIENEN DE RECIBIR TRATAMIENTO INTEGRAL**  
**MÉDICO SOCIAL DENTRO DE LA INSTITUCIÓN LOS**  
**NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

INTERVALOS	Cantidad	%
Menos de 1 año	38	35
1 año 11 meses a 2 años	35	32
2 años 11 meses a 3 años	12	11
3 años 11 meses a 4 años	4	4
4 años 11 meses a 5 años	4	4
5 años 11 meses a 6 años	7	6
6 años 11 meses a 7 años	6	6
10 años	2	2
Total	108	100

Fuente: Trabajo de campo, 2003.

El cuadro 8, indica que un 35% de los entrevistados tienen menos de un año de recibir tratamiento integral. Luego se observa que un 32% al momento de la entrevista tenían de 1 año 11 meses a 2 años de estar recibiendo atención en FUNDABIEM; y el 11% entre 3 años 11 meses a 4 años.

Esto demuestra que la familia, pone mucho interés en el tratamiento de sus hijos, sin embargo este interés va desapareciendo. Por lo que es importante que las autoridades evalúen las causas de no seguir con los tratamientos, lo cual va en perjuicio del paciente.

**CUADRO 9**  
**TIPO DE TERAPIA QUE RECIBEN LOS NIÑOS**  
**CON PARÁLISIS CEREBRAL EN FUNDABIEM**

TIPOS DE TERAPIAS	Cantidad	%
Educación Especial	4	4
Fisioterapia	4	4
Mecanoterapia	12	11
Lenguaje, Educación Especial	4	4
Ocupacional, Mecanoterapia	4	4
Educación Especial, Mecanoterapia	7	6
Fisioterapia, Mecanoterapia	6	5
Lenguaje, ocupacional, Mecanoterapia	2	2
Lenguaje, Educación Especial, Mecanoterapia	5	4
Lenguaje, Fisioterapia, Mecanoterapia	6	5
Ocupacional, Educación Especial, Mecanoterapia	2	2
Educación Especial, Fisioterapia, Mecanoterapia	3	3
Lenguaje, Ocupacional, Fisioterapia, Mecanoterapia	40	37
Ocupacional, Hidroterapia, Fisioterapia, Mecanoterapia	2	2
Lenguaje, Ocupacional, Hidroterapia, Educación Especial, Fisioterapia	2	2
Lenguaje, Ocupacional, Hidroterapia, Fisioterapia, Mecanoterapia	12	11
Lenguaje, Ocupacional, Hidroterapia, Educación especial, Fisioterapia, Mecanoterapia	9	8
<b>Total</b>	<b>108</b>	<b>100</b>

Fuente: Trabajo de campo, 2003.

En el cuadro 9, se puede ver que son diversos los tipos de terapia que reciben teniendo que el 37% recibe terapia del lenguaje, ocupacional, fisioterapia y mecanoterapia; seguido por el 11% que reciben solamente mecanoterapia; otro 11% refirieron que las terapias que reciben sus hijos son; del lenguaje, ocupacional, hidroterapia, fisioterapia y mecanoterapia; en menor porcentaje refieren algunas otras terapias.

Los niños con parálisis cerebral en FUNDABIEM, para las terapias son atendidos por profesionales de distintas disciplinas, dentro de lo cual se tiene que el 51% de entrevistados indicaron que los profesionales que atienden a sus hijos son el médico, fisioterapeuta, psicólogo y trabajador social.

El 18% indicó que su hijo recibe atención por parte del médico, fisioterapeuta, psicólogo, maestra de educación especial y la Trabajadora Social. Médico, Fisioterapeuta, Trabajador Social el 14%; solamente el médico y el psicólogo el 6%; otro 6% dijo que el médico, fisioterapeuta y Maestra de Educación Especial; el médico, fisioterapeuta, psicólogo y maestra de educación especial el 4%; solamente el fisioterapeuta, maestra de educación especial el 3%; médico, fisioterapeuta, maestra de educación especial y Trabajadora Social el 1%; otro 1% dijo el médico, psicólogo y la Trabajadora Social.

En general, todos los niños con parálisis cerebral de FUNDABIEM son atendidos por los profesionales de las distintas disciplinas, aunque no en todos los casos reciben atención por todos, sino dependiendo de las necesidades de cada niño en su proceso de recuperación.

Todos son importantes para su evolución y desarrollo, según opinión de los entrevistados dijeron que por medio de la atención médica reciben el tratamiento; que les llevan el control médico y emocional de su hijo para una mejor recuperación.

También les dan a conocer el avance del niño en su tratamiento, la situación del niño y el proceso de su rehabilitación, para seguirle una

secuencia del problema o su enfermedad; de igual manera indican que para una mejor rehabilitación y con los médicos para llevar un mejor control del niño para saber cómo ha evolucionado en sus terapias y sus chequeos constantes.

En el caso de la psicóloga, les ayuda como padres a aceptar sus problemas y cómo apoyar a sus hijos; en cuanto a la atención por parte de los terapeutas que los atienden para una mejor rehabilitación, le ayudan a cómo hacer el tratamiento de sus hijos en su casa.

En cambio respecto a Trabajo Social refieren que los orienta en los precios especiales, les ayuda a gestionar sillas de ruedas y les considera el pago de terapias, y en algunos casos brinda atención de acuerdo a lo que ellos necesitan.

En cuanto a la atención recibida por la maestra de educación especial, es directamente en el desarrollo social y educativo del niño con parálisis cerebral, que dependiendo del grado de su problema, les realiza actividades didácticas de acuerdo a la edad y capacidad.

Se considera que es importante y funcional el trabajo que realiza el equipo de profesionales en FUNDABIEM, sin embargo se hace necesario que la Trabajadora Social además de apoyar a los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral en cuanto a costos, o a obtener aparatos y/o sillas de ruedas, conformar grupos de padres de familia para llevar a cabo terapias grupales.

### **3.2.3 Trabajo Social, FUNDABIEM y la Atención a Niños con Parálisis Cerebral**

En este apartado se muestran los resultados de la investigación relacionados con la importancia de la participación de Trabajo Social, en FUNDABIEM en cuanto a la atención a niños con parálisis cerebral, tal como se presenta a continuación:

**CUADRO 10**  
**PARTICIPACIÓN EN LA ESCUELA PARA PADRES,**  
**SEGÚN OPINIÓN DE LOS ENTREVISTADOS EN FUNDABIEM**

<b>PARTICIPACIÓN</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Sí participan	12	11
No participan	96	89
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

En FUNDABIEM se cuenta con una Escuela para Padres que es dirigida por la psicóloga, en la cual la profesional invita a todos los padres o encargados que están esperando que sus hijos salgan de las terapias, entonces los hace pasar a una oficina y ahí por espacio más o menos de una hora les da charlas acerca de autoestima y los padres o encargados comparten sus experiencias.

Sin embargo de los entrevistados solamente el 11% participan en la Escuela de Padres; y el 96% no participa, aduciendo que es por falta de tiempo, falta de recursos económicos, ya que no pueden faltar a sus trabajos, y en los mismos no les dan permiso para ausentarse, además que el horario no está de acuerdo con sus horas libres.

En cambio de los que sí participan manifestaron que lo hacen porque es de beneficio para sus hijos, además informaron que sacrifican el bienestar de sus otros hijos y del grupo familiar.

Aunque el grupo de los entrevistados que participan en la Escuela para Padres es pequeño, manifiestan que asisten porque les dan consejos y les ayudan psicológicamente, también porque es importante tener conocimiento de las pláticas que dan y es necesaria la orientación.

Muchos de los entrevistados no participan en la Escuela para Padres,

porque desconocen de su existencia, y no saben de qué se trata, porque no les informan. También hay quienes manifiestan que el horario no es el adecuado por el factor tiempo, que las dos horas son dedicadas a las terapias.

Algunos otros indicaron que no les da tiempo, porque hacen uso del bus y éste llega tarde a la Institución; otros dicen que no les han invitado y no les gusta dejar al niño solo en sus terapias, tampoco les han dado suficiente información.

Otros indicaron que no les queda tiempo puesto que la mayor parte del tiempo están con su hijo en la terapia, y no les da confianza dejarlos con los terapeutas, porque son muy bruscos con los niños a excepción de la educación especial.

También hubo quienes dijeron que no se dan cuenta de los días de reunión; que no son amenas y el tema que tratan, a veces ya lo conocen, como higiene, autoestima, cómo aceptar a su hijo, etc, etc.; alguno dijo que no se le queda nada porque no tiene estudios.

**CUADRO 11**  
**ATENCIÓN PRESTADA POR PARTE DE**  
**TRABAJO SOCIAL, SEGÚN OPINIÓN DE LOS**  
**ENTREVISTADOS EN FUNDABIEM**

OPINIÓN	Cantidad	%
Solamente por el estudio socioeconómico	56	52
Solamente cuando ingresó, les enseñó las áreas, por el pago y el bus	15	14
Apoyo moral y gestiones	10	9
Orientación y capacitación	8	7
Nunca ha recibido ninguna atención	17	16
No contestó	2	2
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo 2003.

Dentro del grupo de los entrevistados en FUNDABIEM en cuanto la atención recibida de la Trabajadora Social, el 52% indicó que solamente les hizo el estudio socioeconómico; solamente cuando ingresó su niño a recibir atención en FUNDABIEM, les enseñó las áreas, por el pago y el bus manifestó el 14%.

Les ha brindado apoyo moral y en gestiones dijo el 9%; el 7% expresó que han recibido orientación y capacitación; el 16% argumentó que nunca han recibido ninguna atención; y del 2% no se conoció porque no dio respuesta a la pregunta.

En cuanto al mayor porcentaje que refiere el estudio socioeconómico, manifiestan que consideran que es necesario que lo haga puesto que de las posibilidades económicas debe dárseles la oportunidad a las familias que más lo necesitan.

También que cuando se solicita atención médica para los niños por primera vez a FUNDABIEM, en la Institución tienen que saber cuánto pueden las personas pagar, de igual manera en ocasiones cuando el niño necesita de algún aparato se lo pueden financiar, así como exonerar el pago, porque es la Trabajadora Social quien determina el costo mensual de las terapias, que es importante porque el recurso económico no alcanza.

Es importante resaltar que algunos de los entrevistados manifestaron que la Trabajadora Social fue muy amable con ellos, con una atención adecuada, y que les ayuda a que la mensualidad de las terapias tenga un costo bajo, así como que los exámenes les salgan más baratos.

Algunos manifestaron que les han ayudado con la silla del niño, para que tenga una buena postura. Le han mandado a lugares especiales para que le hagan exámenes al niño a un precio especial; los orienta, les informa, le habla con palabras adecuadas y siempre está dispuesta a atenderlos.

**CUADRO 12**  
**ATENCIÓN QUE LES GUSTARÍA RECIBIR A LOS PADRES**  
**O ENCARGADOS DE PARTE DE TRABAJO SOCIAL,**  
**SEGÚN OPINIÓN DE LOS ENTREVISTADOS**

OPINIÓN	Cantidad	%
Orientación y ayuda económica	24	22
Supervisión del área y de las terapias	6	6
Gestión de aparatos y de terapistas	6	6
Que se involucre con los padres de familia	6	6
Con charlas	7	7
Visitas domiciliarias	3	3
No sabe	22	20
Ninguna	14	12
No respondió	20	18
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

Por lo general la Trabajadora Social en FUNDABIEM no trabaja directamente con los niños con parálisis cerebral, ni con los padres o encargados, por lo cual se tiene que según opinión de los entrevistados dicen que la atención que les gustaría recibir de parte de la Trabajadora Social sería de orientación y ayuda económica el 22%; supervisión de los salones, y de las terapias el 6%; gestión de aparatos y de terapistas también el 6%; otro 6% manifestó que se involucre con los padres de familia; el 7% dijo que con charlas; solamente el 3% manifestó que con visitas domiciliarias; un alto porcentaje exteriorizó que no sabe qué atención pueden recibir de parte de Trabajo Social haciendo el 20%; el 12% dijo que ninguna; y no respondieron a la pregunta el 18%.

Los que refirieron ayuda y orientación, agregaron que necesitan que les

ayude más con su hijo, en apoyo económico que le baje a la cuota mensual de las terapias, comunicación constante para que les orienten adecuadamente, por medio de atención personalizada, porque les gustaría saber más sobre la enfermedad de sus hijos y de sus problemas.

En cuanto a la supervisión del área y las terapias, indican que es importante que la Trabajadora Social observe la deficiente atención higiénica, ya que las almohadas están vomitadas, cojines rotos, etc., así como el trato que se les da a los niños durante las terapias.

Algunos dijeron que se involucre la Trabajadora Social en la gestión de más personal terapeuta, así como de equipo porque está muy deteriorado. Algunos otros manifestaron que el apoyo que les puede brindar es dándoles charlas, información más amplia de los lugares donde se puedan realizar los exámenes a precios más cómodos.

Que la Trabajadora Social sea más solidaria con todas las personas pero especialmente que ayude bastante a las personas de escasos recursos, que se movilice más en colaborar, también que se involucre más con los padres de familia.

Es importante dar a conocer que los entrevistados consideran que la Trabajadora Social es la persona indicada para proporcionar un buen servicio porque es el profesional con más conciencia humana, que es lo que más se necesita en instituciones como FUNDABIEM, por lo cual pudiera darles apoyo con la exoneración parcial o total en las terapias, medicina, aparatos y exámenes, porque su ingreso económico no les alcanza.

Algunos dijeron que desconocen el trabajo que hace la Trabajadora Social en FUNDABIEM, pero creen que ella les puede indicar más acerca de cómo cuidar al niño, por lo cual es necesario que conozcan el trabajo que ella realiza. También les podría ayudar en conseguir sillas de ruedas porque hay veces que les cuesta llegar a sus terapias. De la misma manera ayudar más a las madres solteras, porque pasan muchas penas con su hijo con problemas

de parálisis cerebral.

Es importante que la Trabajadora Social se de a conocer entre los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, brindarles todo el apoyo necesario en la medida de sus posibilidades y de la Institución, para lo cual sería bueno que iniciara un programa de terapias grupales para padres de familia.

**CUADRO 13**  
**IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LA TRABAJADORA SOCIAL EN EL MEJORAMIENTO DE LAS RELACIONES FAMILIARES POR MEDIO DE TERAPIAS GRUPALES, SEGÚN LOS ENTREVISTADOS EN FUNDABIEM**

<b>OPINIÓN</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Sí es importante	88	81
No es importante	18	17
No respondió	2	2
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo, 2003.

Por medio de terapias grupales familiares, los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral que se atienden en FUNDABIEM, podrían mejorar sus relaciones familiares, por lo cual es importante dar a conocer que al respecto el 81% de los entrevistados dijeron que sí es importante; el 17% manifestaron que no; y del 2% no se supo su opinión porque no dieron respuesta a la pregunta.

Dentro del grupo de los entrevistados que opinan que sí es importante, es porque a veces es necesario que les expliquen las cosas cómo tratar a sus hijos en casa, además que existen problemas que ellos no pueden solucionar y con una buena orientación mejor va a ser la relación; así como la psicóloga

les habla, asimismo la Trabajadora Social les puede orientar para mejorar sus problemas.

También con la concientización a los padres contribuye a solucionar los problemas, por medio de una adecuada orientación. De la misma manera dándoles pláticas sobre cómo solucionar los problemas en la familia cuando los hay, de igual manera el intercambio de ideas les ayuda.

Del mismo modo se puede decir que la Trabajadora Social tiene conciencia humana para la atención individual, así como abrir un espacio que les permita contar sus problemas e intercambiar experiencias con otros padres de familia.

Es importante que sea la Trabajadora Social que trabaje terapias de grupo familiares, porque es ella la que tiene la capacidad profesional, principalmente es necesario que brinde orientación con respecto a casos tan especiales como el de los niños con parálisis cerebral, ya que es una forma de relacionarse más con el problema y aceptarlo.

Hablando e intercambiando experiencias se entiende más y lo que uno no piensa lo piensa otro y es así como les puede ayudar la Trabajadora Social. También hay muchas cosas que a uno le cuesta aceptar de los niños, entonces trabajando en grupo con apoyo de la Trabajadora Social les ayuda y les hace entender más los problemas, principalmente si tienen problemas con su cónyuge, porque le orienta para comunicarse con la familia para que entienda que el niño no es un enfermo ni una carga.

También dicen algunas señoras que la Trabajadora Social les puede hablar a sus esposos para que entiendan que no es culpa de ellas que el niño haya nacido así, en alguna medida les ayuda a aceptar mejor el problema del niño, así como a mejorar sus relaciones por medio de charlas, ya que nunca está de más escuchar consejos.

También los puede orientar, porque en algunas ocasiones surgen problemas que a la larga le afectan al niño, porque aunque el niño no hable,

no se mueva siempre lo va a percibir. De la misma manera indican algunas señoras que su esposo desconoce todo y sería bueno implementar la concientización obligadamente a la familia como requisito para ingresar a los niños, porque muchos padres no le dan amor a los hijos.

Por el conocimiento que la Trabajadora Social tiene los puede orientar bastante, y los papás se darían cuenta de otros problemas y saber cómo pueden salir adelante, además argumentaron que se dio una experiencia de un problema familiar y con las terapias grupales, considera que es muy importante. Con orientación y empeño se aprende más a convivir en familia, y tal vez así toman conciencia los familiares.

**CUADRO 14**  
**LOS PADRES O ENCARGADOS DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS**  
**CEREBRAL PARTICIPARÍAN SI SE IMPLEMENTARA UN**  
**PROGRAMA DE TERAPIAS GRUPALES FAMILIARES, SEGÚN**  
**OPINIÓN DE LOS ENTREVISTADOS EN FUNDABIEM**

<b>PARTICIPARÍAN</b>	<b>Cantidad</b>	<b>%</b>
Sí participarían	96	89
No participarían	12	11
Total	108	100

Fuente: Trabajo de Campo 2003.

Según se muestra en el presente cuadro el 89% de los entrevistados considera importante la participación de Trabajo Social en la implementación de terapias grupales, no así un 11% que manifestó que no.

Lo anterior denota que en alguna medida al profesional de Trabajo Social, se le reconoce la importancia de su intervención en los grupos, los cuales requieren de su intervención en terapias grupales familiares.

Dentro del grupo que opinaron que se implemente un programa de

terapias grupales familiares, porque se aprende a tener conocimiento en terapias y ver con responsabilidad, el problema que afrontan, además se recibe ayuda, y sería una manera de entretenimiento para lograr subir su autoestima, puesto que cada plática sería una orientación que le dan a cada madre. Algunos dijeron que participarían pero dependiendo del horario.

Varios entrevistados mencionaron que es bueno compartir las experiencias de otras madres, porque es importante para la atención en casa del niño, siendo necesario aprender para ponerlo en práctica, también es un mejoramiento para el nivel emocional de los padres, y eso mismo les hace conocer más sobre los temas y multiplicarlo, puesto que les explicarían lo necesario ya que deben estar enterados de todo.

Otros manifestaron que participarían, porque quieren aprender más a cómo tratar a sus hijos para que puedan valerse por sí mismos; de igual manera se intercambian ideas entre las madres de otros niños y les sirve para salir de la rutina diaria y a la vez aprenden cosas nuevas, ya que como seres humanos nunca terminamos de aprender.

Un grupo manifestó que sí participarían siempre y cuando se considere el horario ya que esto les beneficia, y se pueden desenvolver más con otras personas, puesto que son cosas constructivas, y a veces tienen tiempo.

Sin embargo, el grupo que indicó que no participaría, opinan que no pueden porque el niño no las deja tranquilas, por el tiempo y la distancia, además que en su trabajo no se lo permiten.

En cuanto a los días que les parece más adecuado a los entrevistados para que se den las terapias de grupo familiar, se tiene que el 6% hicieron mención que ya sea el día lunes, el día martes, el día jueves o el día viernes.

Otros dijeron que los días lunes y miércoles que hacen el 8%; el 4% manifestaron que los días lunes y viernes; algunos refirieron los días martes y jueves el 6%; algunos otros que son el 2% indicaron que los días lunes, miércoles y viernes; el 9% sugirió que fuera cualquier día hábil, el adecuado

para los padres entre semana.

En su mayoría que hacen el 37% expresaron que para participar en las terapias grupales los días más adecuados eran los días y el horario en que llevan a sus hijos a su terapia; un 2% indicó que se diera durante una terapia que tuviera opción para retirarse por un momento; otro 2% manifestó que los días que no tenían que llevar a sus hijos a sus terapias; y el 22% no opinó al respecto, lo que se puede traducir en que no importaría el día para que se dieran las terapias grupales.

En cuanto al horario para participar en las terapias de grupo familiares, también hay diferencia de opiniones, de lo cual se tiene que entre 8:00 y 8:30 horas el 6%; entre las 9:00 y 9:30 horas el 8%; entre las 10:00 y 10:30 horas el 7%; entre las 12:00 y 12:30 horas el 12%; el 2% indicaron que a cualquier hora; algunos que hacen el 7% dijeron que por la mañana; el 66% no opinó al respecto.

También es importante en esta parte del trabajo, dar a conocer las opiniones respecto a los temas que a los entrevistados les gustaría que se trataran en las terapias grupales familiares:

- ✓ Autoestima
- ✓ Acerca de problemas psicológicos
- ✓ Charlas de cómo debe participar el padre con el niño
- ✓ De higiene
- ✓ Clases de cómo darle terapia a los niños
- ✓ Acerca de la colaboración que la familia debe tener con las madres para que la carga no solo sea para ellas
- ✓ Cómo aceptar al niño en casa
- ✓ Cómo cuidar y ayudar al niño en casa
- ✓ Cómo adaptar al niño en la sociedad
- ✓ Cómo orientar a los hermanitos del niño especial

- ✓ Cómo deben ser las relaciones entre los padres y los terapeutas en solidaridad con los demás profesionales
- ✓ Cómo educar a la sociedad para que acepten al niño especial
- ✓ Cómo la familia puede tratar al niño especial
- ✓ Cómo el papá puede colaborar atendiendo el niño
- ✓ Cómo mejorar las relaciones con el esposo
- ✓ Cómo manejar al bebé dentro del marco social
- ✓ Cómo manejar la situación de discriminación en la sociedad
- ✓ Cómo tratar a los niños especiales rebeldes
- ✓ Cómo aceptar completamente el problema del niño especial
- ✓ Acerca de por qué da la parálisis cerebral
- ✓ La comunicación en familia respecto al niño que tiene el problema
- ✓ Concientización familiar, no particular que participen del esfuerzo del trabajo que hacen las madres
- ✓ Cuidados en el embarazo
- ✓ Cómo relacionarse con los niños para que ellos se sientan como un niño normal
- ✓ De la familia acerca del cuidado del niño especial
- ✓ De la familia y del cuidado de los hijos
- ✓ Los problemas familiares y la aceptación de cómo es el niño
- ✓ Orientar a las madres para aceptar el caso
- ✓ De motivación porque muchas madres se retiran
- ✓ De higiene para los niños y temas preventivos
- ✓ Cómo enseñar a los niños a comportarse en el bus
- ✓ De Prevención

También hicieron mención de otros temas y actividades que se consideran no tendrían relación con las terapias grupales familiares, sin embargo se presentan a continuación, para no hacer caso omiso de las opiniones de los entrevistados:

- ✓ Concientizar al personal terapéutico
- ✓ Capacitar al personal que realiza las terapias
- ✓ Darle charlas al personal de fisioterapia para un mejor trato del niño ya que hay señoritas que no tratan bien a los niños especialmente en ese salón
- ✓ Promover todos los programas
- ✓ Concientización emocional
- ✓ De cocina, cultura de belleza y de pastelería

## **CAPÍTULO 4**

### **TERAPIAS DE GRUPO EN FAMILIAS CON NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL ATENDIDOS EN FUNDABIEM**

#### **4.1 Presentación**

La sociedad no puede ni debe olvidar que en su seno existen seres discapacitados tales como los niños con problemas de parálisis cerebral, que en muchos casos son personas capaces de ser útiles y aprovechables por la misma sociedad, sin embargo son discriminados por la sociedad y a sus padres o encargados muchas veces les cuesta manejar la situación.

Por parte de FUNDABIEM se les debe brindar la oportunidad de aprender a convivir con dicha problemática, por medio de terapias grupales familiares, dirigidas por profesionales del Trabajo Social, a manera de que traten de luchar contra todos los obstáculos que se les presentan.

Por tanto, el profesional del Trabajo Social debe intervenir en la dinámica familiar, considerando que su trabajo debe consistir en analizar, sintetizar e interpretar las causas que producen situaciones conflictivas y carenciales en la familia, lo cual le permitirá establecer un modelo de capacitación acorde a las necesidades del grupo familiar.

#### **4.2 Objetivo**

Que los profesionales del Trabajo Social de FUNDABIEM, implementen terapias de grupo familiares, para que capaciten a las familias en el mejor manejo de sus relaciones familiares en beneficio de sus hijos con problemas de parálisis cerebral.

### **4.3 Perfil del Trabajador Social**

El Trabajador Social para poder implementar las terapias de grupo familiares, debe reunir los siguientes requisitos:

- Tener un conocimiento general acerca de la parálisis cerebral
- Identificación con la problemática de los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral
- Amplias relaciones humanas
- Sensibilidad humana
- Responsabilidad
- Paciencia
- Dinamismo
- Iniciativa
- Profesionalismo

Es importante que en FUNDABIEM se amplíen los servicios por medio de la atención a padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, por lo cual a continuación se presenta un proyecto como propuesta profesional desde el punto de vista de Trabajo Social, que permitirá guiar la implementación de las terapias grupales familiares.

### **4.4 Proyecto de Implementación de Terapias Grupales Familiares**

#### **4.4.1 Justificación**

A las familias en las cuales se tiene algún niño con parálisis cerebral, se les duplican los problemas, y muchas veces se les hace muy difícil manejarlos, por lo cual se hace necesario que cuenten con apoyo profesional para poder enfrentar dicha problemática, tal es el caso de los padres o encargados de niños que son atendidos en FUNDABIEM.

Además se puede decir que en FUNDABIEM se cuenta con una Escuela para Padres, la cual es dirigida por la psicóloga, sin embargo no todos los padres o encargados participan en ella, según se muestra en el cuadro 10 del capítulo que antecede.

Tomando en cuenta que en su mayoría los entrevistados en FUNDABIEM consideran importante contar con terapias de grupo familiares, se hace necesario que la Trabajadora Social implemente dichas terapias.

Se pretende que por medio de las terapias grupales familiares en FUNDABIEM, se brinde el apoyo necesario a los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, a manejar las relaciones interfamiliares, aceptar el problema de sus hijos, que aprendan a socializar al niño, a buscar que la familia los apoye, etc.

Para el tratamiento, manejo y cuidados del niño con parálisis cerebral se necesita mucho de la cooperación, atención y dedicación de los padres, hermanos y otras personas que rodean al niño, ya que el ambiente hogareño es indispensable para el manejo en casa, para que el niño se mantenga en alineamiento, porque si se mantiene en una postura inadecuada a la larga puede provocarle deformidades.

#### **4.4.2 Objetivos**

##### **A. Generales**

Impulsar las terapias grupales familiares en FUNDABIEM, para lograr que los padres o encargados mejoren sus relaciones familiares y de pareja, y también aprendan el mejor manejo de la situación tanto a nivel familiar como social del problema de sus hijos.

##### **B. Específicos**

- Orientar a los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, sobre la importancia de convivir con sus hijos como niños normales.

- Capacitar a los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, para que establezcan el rol de la familia en el cuidado y atención de sus hijos.

#### **4.4.3 METAS**

- a. Contar con la participación del 100% de los padres o encargados de los niños con parálisis cerebral.
- b. Realizar 24 reuniones al año.
- c. Desarrollar 2 temas de interés en cada reunión.
- d. Desarrollar 2 dinámicas motivacionales en cada reunión.
- e. Realizar 1 evaluación de cada reunión.

#### **4.4.4 Metodología**

La ejecución del presente proyecto se hará en la sede central de FUNDABIEM, de la siguiente manera:

1. Se elaborarán carteles de invitación a padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, para participar indicando el día y la hora en que se llevarán a cabo las terapias grupales de familia.
2. Se elaborarán trifolios con los beneficios que se pueden alcanzar con la participación en las terapias grupales.
3. El día y la hora indicada se procederá a realizar la reunión de las terapias grupales de familia.

4. En la ejecución de las reuniones se procederá a presentar a la Trabajadora Social, y se les hablará en qué consistirá la reunión.
5. Luego se procederá a realizar una dinámica para que los presentes entren en confianza.
6. Después la Trabajadora Social disertará el tema específico del día de manera activa.
7. Luego dará un espacio para aclarar dudas.
8. Al final se realizará una evaluación verbal entre los presentes; y una escrita por parte de la Trabajadora Social.

#### **4.4.5 Temas Sugeridos**

Los temas a abordar en las terapias de grupo familiares, están seleccionados con base a las opiniones de los entrevistados, los cuales ordenados podrían quedar de la siguiente manera:

- ✓ Autoestima
- ✓ De higiene
- ✓ Cómo aceptar al niño en casa
- ✓ Cómo cuidar y ayudar al niño en casa
- ✓ Cómo orientar a los hermanitos del niño especial
- ✓ Cómo adaptar al niño en la sociedad
- ✓ Cómo el papá puede colaborar atendiendo el niño
- ✓ Colaboración que la familia debe tener con las madres para que la carga no solo sea para ellas
- ✓ Comunicación entre los padres y los terapistas
- ✓ Comunicación entre los padres y otros profesionales
- ✓ Cómo educar a la sociedad para que acepten al niño especial
- ✓ Cómo la familia puede tratar al niño especial
- ✓ Cómo mejorar las relaciones con el esposo

- ✓ Cómo manejar al bebé dentro del marco social
- ✓ Cómo manejar la situación de discriminación en la sociedad
- ✓ Cómo tratar a los niños especiales rebeldes
- ✓ Cómo aceptar completamente el problema del niño especial
- ✓ Acerca de por qué da la parálisis cerebral
- ✓ La comunicación en familia respecto al niño que tiene el problema
- ✓ Cómo relacionarse con los niños para que ellos se sientan como niños normales
- ✓ De la familia acerca del cuidado del niño especial
- ✓ De la familia y del cuidado de los hijos
- ✓ Los problemas familiares y la aceptación de cómo es el niño
- ✓ De prevención
- ✓ Cómo enseñar a los niños a comportarse

También dependiendo del tiempo con que se cuente para las terapias grupales, se podrían tomar en cuenta algunas otras actividades de artes y oficios como:

- ✓ De cocina
- ✓ Cultora de belleza
- ✓ Pastelería

#### **4.4.6 Recursos**

Para la ejecución del presente proyecto, se sugiere contar con los recursos siguientes:

##### **A. Humanos**

- Autoridades de FUNDABIEM
- Padres o encargados de los niños con parálisis cerebral

- Profesional del Trabajo Social

## **B. Físicos**

- FUNDABIEM
- Material y equipo de oficina

## **C. Financieros:**

El financiamiento del presente proyecto, estará bajo la responsabilidad de FUNDABIEM, según el presupuesto que se pueda establecer por parte de las autoridades.

### **4.4.7 Evaluación**

La evaluación del proyecto deberá realizarse de manera verbal al final de cada reunión con la participación de los presentes, y de manera escrita bajo la responsabilidad de la Trabajadora Social, para medir los resultados, y mejorar su intervención.

## CONCLUSIONES

1. La parálisis cerebral en los niños es una discapacidad motora que se manifiesta en los niños al nacer o por negligencia médica durante el trabajo de parto o después del alumbramiento.
2. En su mayoría los niños con parálisis cerebral atendidos en FUNDABIEM corresponden al sexo masculino; se encuentran entre las edades desde meses hasta los 16 años de edad, siendo los de mayor porcentaje los que se encuentran entre 1 a 3 años de edad; la mayor parte son residentes en la ciudad capital, seguidos por los que viven en Villa Nueva; también en su mayoría viven en hogares integrados.
3. Los niños con problemas de parálisis cerebral en su mayoría son aceptados por su familia, sin embargo no son aceptados por la sociedad, y en FUNDABIEM para superar el problema son atendidos por la psicóloga, y en su mayoría tienen menos de 1 año de estar recibiendo atención.
4. Por lo general las terapias que reciben los niños con parálisis cerebral son lenguaje, ocupacional, fisioterapia y mecanoterapia, además la mayor parte de padres o encargados de los niños con parálisis cerebral, no participan en la Escuela para Padres, algunos porque desconocen de su existencia, otros por el factor tiempo.
5. Por parte de Trabajo Social los padres o encargados solamente han tenido atención cuando les han hecho el estudio socioeconómico, y cuando ingresó el niño, a una minoría les ha dado apoyo moral y en gestiones.
6. En su mayoría a los padres de familia o encargados les gustaría que Trabajo Social les diera orientación y ayuda económica, aunque una minoría que se involucre con los padres de familia, ya que es importante que apoye el mejoramiento de las relaciones familiares.
7. Para los padres o encargados sí es importante que se implementen las terapias grupales familiares, ya que en su mayoría les gustaría participar.

## RECOMENDACIONES

1. Se recomienda que FUNDABIEM promueva campañas de concientización para que los niños con problemas de parálisis cerebral sean aceptados tanto por su familia como por la sociedad en general, para que sea más fácil para los padres o encargados superar la problemática.
2. Se sugiere que además de que los niños con parálisis cerebral reciban sus terapias adecuadas para su rehabilitación, también que en FUNDABIEM se implemente un programa de terapias grupales familiares por medio de Trabajo Social, porque es el profesional idóneo para trabajar directamente con las familias tanto en el nivel individual y familiar como de grupos en este caso para apoyarlos en elevar su nivel de vida.
3. Que FUNDABIEM, someta a consideración de las autoridades la tesis propuesta a manera de implementarla lo antes posible, haciéndole los cambios necesarios de acuerdo a la capacidad estructural y financiera de la Institución, tomando en cuenta profesionales del Trabajo Social.
4. Que la Escuela de Trabajo Social, por medio de las prácticas promueva la importancia de brindar apoyo a los padres o encargados de niños con parálisis cerebral, a manera de lograr que a los niños con parálisis cerebral sean tratados como cualquier niño normal.
5. Que los profesionales en Trabajo Social promuevan el respeto a los derechos del niño, en particular de los niños con parálisis cerebral, en sus distintos campos de acción.
6. Que Trabajo Social de FUNDABIEM coordine con el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud Pública programas de promoción de los derechos humanos de los niños con parálisis cerebral, para que sean tratados, apoyados y respetados como un niño sin deficiencias.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Aguilera Arankowsky, María Ada Lissette. "Historia de la Rehabilitación en Guatemala". s/e. Guatemala, s/f.
2. Ander-Egg, Ezequiel. "Reflexiones en torno a los Métodos del Trabajo Social". Primera Edición. Ed. Ateneo. México, 1992.
3. Escuela de Trabajo Social. "Boletín Informativo". Área de Formación Profesional Específica de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 1999.
4. Escuela de Trabajo Social. "El Trabajo Social de Grupos y las Funciones del Trabajador Social en el Grupo". Revista de Trabajo Social No. 4. Departamento de Investigación y Tesis, Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala, julio - noviembre, 1983.
5. Finnie R., Nancie. "Atención en el Hogar a Niños con Parálisis Cerebral". Ed. La Prensa Mexicana, S.A. Coyoacan, México, 1983.
6. García Prieto, Ángel. "Niños y Niñas con Parálisis Cerebral, Descripción Acción Educativa e Inserción Social". Editorial Narcea, S.A. Madrid, España, s/f.
7. García, Ana María. "Trabajo Social Individual y Familiar". Programa de Extensión de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 2,000.
8. Girón, Manuel Antonio. "Medicina Social". Primera edición. Ed. Universitaria. Guatemala, 1964.
9. Memoria de Labores. Fundación Pro-Bienestar del Minusválido. Guatemala, 2001.
10. Microsoft Corporation. "Enciclopedia Encarta". 2002.
11. Morales, Cristina. "Entrevista". FUNDABIEM. Guatemala, noviembre 2003.

12. Pratt Fairchild, Henry. "Diccionario de Sociología". Décima reimpresión. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 1984.
13. Transformando Vidas en toda Guatemala". Fundación Pro-Bienestar del Minusválido. Trifoliar. Guatemala, s/f.
14. Warren, Howard C. "Diccionario de Psicología". Decimosexta reimpresión. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 1984.

# ANEXOS

AYLÍN AMAIRANI  
POR SU PROBLEMA DE PARÁLISIS CEREBRAL  
HA RECIBIDO ATENCIÓN EN FUNDABIEM



SEIS MESES DE EDAD



AYLÍN EN UNA SILLA DE BUENA POSTURA  
1 AÑO 6 MESES DE EDAD

AYLÍN YA SE SIENTA SOLA



AYLÍN EN SU CASA DE HABITACIÓN  
TRES AÑOS DE EDAD

AYLÍN PARTICIPANDO EN FESTIVIDAD DEL DÍA DE  
LA MADRE EN LA ESCUELITA DE FUNDABIEM  
DISFRAZADA DE ROSA



CINCO AÑOS DE EDAD

AYLÍN EN EL HOSPITAL DE INFECTOLOGÍA  
ACOMPañADA DEL NIÑO JOSUE EN UN ESTABILIZADOR



SEIS AÑOS DE EDAD

AYLÍN RECIBIENDO SU HIDROTERAPIA FUNDABIEM



SEIS AÑOS DE EDAD



AYLÍN ACOMPAÑADA DE LAS TERAPISTAS DE FUNDABIEM