



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**Situación socio-económica de las familias con diagnóstico de
parálisis cerebral de niños y niñas
Centro de Educación Especial Alida España de Arana**

TESINA

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

POR

María del Rosario Rivera García

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, noviembre de 2016

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector	Dr. Carlos Guillermo Alvarado Cerezo
Secretario	Dr. Carlos Enrique Camey Rodas

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora	Msc. Rosaura Gramajo de Arévalo
Secretaria	Licda. Myriam Bojórquez de Roque

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

Licenciada	Delma Lucrecia Palmira Gómez
Licenciada	Enilda Patricia Salazar Trejo

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Licenciada	Carol Julissa Velasco Escobar
------------	-------------------------------

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Estudiante	Llymy Olinda Santos Gairón
Estudiante	Raquelita del Alba Velásquez Rosales

TRIBUNAL EXAMINADOR

Coordinadora IIETS	Msc. Belia Aydée Villeda Erazo
Tutora	Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez
Revisora	Msc. Belia Aydée Villeda Erazo

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

Artículo 11 del Reglamento del Consejo Editorial de
la Universidad de San Carlos de Guatemala

Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 31 de octubre de 2016

Of. 317-A/2016-IIETS

MSc. Belia Aydée Villeda Erazo
Coordinadora
Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"
Escuela de Trabajo Social
Edificio

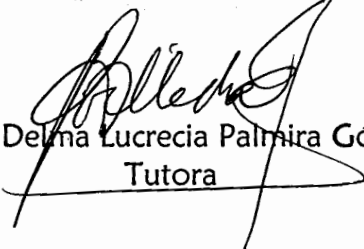
Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la tutoría del informe final de tesina denominado: SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, elaborado por la estudiante: María del Rosario Rivera García, quien se identifica con número de carné: 200219034.

El presente trabajo de investigación, cumple con los requisitos mínimos establecidos por la Unidad de Trabajos de Graduación, razón por la que se emite APROBACION para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

"Id y enseñad a todos"


Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez
Tutora





USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica
Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000
<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "I.I. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 02 de noviembre de 2016
Of. 330/2016-IIETS

A
Coordinación IIETS
Escuela de Trabajo Social
Edificio

Respetable Coordinador/a:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la revisión del informe final de tesina titulado: SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA, elaborado por la estudiante: María del Rosario Rivera García quien se identifica con carné: 200219034.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION respectiva.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

"Id y Enseñad a Todos"

MSc. Bella Aydée Villeda Erazo
Revisora



c.c. archivo
ceci



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica
Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000
<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

DICTAMEN DE TESINA 068-2016

Guatemala 04 de noviembre de 2016

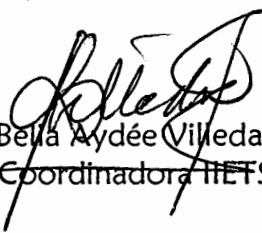
MSc. Rosaura Gramajo de Arévalo
Directora
Escuela de Trabajo Social
Edificio

Señora Directora:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que de acuerdo a la aprobación emitida por el tutor específico emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de tesina titulado: **SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA**, elaborado por la estudiante: **María del Rosario Rivera García**, quien se identifica con carné: **200219034**, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

"Id y Enseñad a Todos"


MSc. Bella Aydée Villeda Erazo
Coordinadora IIEFS



c.c. archivo
ceci



ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 268/2016

Autorización de Impresión Informe Final


La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina Of. 317-A/2016-IIETS de fecha 31 de octubre de 2016, extendida por Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, en calidad de Tutora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina Of. 330/2016-IIETS, de fecha 02 de noviembre de 2016, remitida por MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, como Revisora; y Dictamen de 068/2016 de fecha 04 de noviembre de 2016, suscrito por MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Coordinadora del Instituto de Investigaciones, respectivamente.

ACUERDA:

AUTORIZAR la impresión del informe final de Tesina denominado: **SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA**, elaborado y presentado por **MARÍA DEL ROSARIO RIVERA GARCÍA**, previo a conferírsele el título de Trabajadora Social en el grado académico de Licenciatura; asimismo **NOMBRAR** a la **Junta Directiva** para la realización del acto público de graduación, la cual queda integrada por: MSc. Hilda Rosaura Gramajo de Arévalo, Directora; Licda. Myriam Bojórquez de Roque, Secretaria de Escuela; MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; MSc. Belia Aydée Villeda Erazo, Revisora; Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, Tutora.

Guatemala, 04 de noviembre de 2016

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


MSc. Hilda Rosaura Gramajo de Arévalo
DIRECTORA



DEDICATORIA

A Dios: Por abrir puertas y ser la luz de mi camino y con El no perder de vista la meta que hoy alcanzo.

A mis padres: Por su apoyo he inspiración para lograr mi superación personal y académica. Gracias por su herencia papá. Son los mejores padres que Dios me dio. Este triunfo es por y para ustedes.

A mi hijo Erick Eduardo: Por iluminar mi vida y enseñarme el significado de fortaleza, alegría y amor infinito. Gracias por tu sonrisa inspiradora.

A mis hermanos: Por estar siempre junto a mí apoyándome en los buenos y malos momentos. Gracias por llevarme de la mano.

A mi querido esposo: Por tu apoyo y comprensión en todo momento.

A Gustavo Pineda: Por sus innumerables muestras cariño y apoyo.

A mis amigas: Por acompañarme y motivarme en este largo camino.

A mi país Guatemala: Por ser la tierra más hermosa en la cual he nacido y vivido, sea este triunfo una retribución a la sociedad.

A mis centros de estudio: Universidad San Carlos De Guatemala, Escuela de Trabajo Social, por la excelente formación académica que recibí y que hoy me permite contribuir al desarrollo social.

A mis docentes, supervisores, revisores y asesores: Por compartir sus conocimientos y experiencias. Gracias por su constante motivación para finalizar esta etapa de mi vida.

A mis madrinas de graduación: Por ser un ejemplo y por cada palabra motivadora, infinitas gracias por estar siempre a mi lado.

En especial: al grupo de niños, niñas y padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana por su valioso aporte. Asimismo, agradezco al grupo de terapistas, doctores y profesionales de Trabajo Social del centro por su importante colaboración. Eternamente agradecida.

INDICE

INTRODUCCION

CAPITULO 1 PARALISIS CEREBRAL EN NIÑOS Y NIÑAS

1.1 Consideraciones teóricas	1
1.1.1 Qué es parálisis cerebral?	1
1.1.2 La discapacidad	2
a) Lesión cerebral.....	2
1.1.2.1 Clasificación de parálisis cerebral.....	2
1.1.3 Descripción de la parálisis cerebral	3
1.1.3.1 Características de la Parálisis Cerebral	3
1.1.3.2 Criterios de clasificación de la Parálisis Cerebral.....	4
1.2 Causas de la parálisis cerebral en la niñez Guatemalteca.....	6
1.2.1 Causas prenatales.....	7
1.2.2 Causas perinatales.....	8
1.2.3 Causas posnatales	8
1.3 Efectos dentro de la familia y sociedad	8
1.4 Leyes que protegen a niños y niñas con parálisis cerebral en Guatemala	9

CAPITULO 2

REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DE LAS FAMILIAS CON LA PROBLEMÁTICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL

2.1 Perfil socio-económico de los hogares con personas con discapacidad	11
2.1.1 Prevalencia de la discapacidad en los hogares, nivel nacional y áreas urbana y rural.....	11
2.1.2 Tamaño del hogar y personas con discapacidad.....	12
2.1.3 De los jefes de hogar.....	12
2.1.4 De la ocupación de los jefes de hogar	13
2.1.5 De los ingresos de los hogares.....	14
2.1.6 De la vivienda de los hogares con discapacidad	15
2.2 Repercusiones en el entorno familiar.....	16
2.2.1. Los primeros momentos	16
2.2.2 Relación entre las actitudes de la familia y el desarrollo infantil	19

2.2.3	Cuando la Parálisis Cerebral es causa de dependencia	19
2.2.4	Consecuencias de las intervenciones múltiples. El Consentimiento Informado. El peligro que corren el padre y la madre de convertirse en terapeutas	22
2.2.5	El papel de los hermanos	23
2.2.6	Atención a las situaciones de dependencia	24
2.2.7	Dificultades para cuidar al Niño con Parálisis Cerebral.....	26
2.3	Efectos sobre la Familia	27

CAPITULO 3

CONTEXTO INSTITUCIONAL

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

ALIDA ESPAÑA DE ARANA

3.1	Antecedentes.....	29
3.2	Ubicación.....	31
3.3	Características Generales	31
3.4	Otros servicios.....	34
3.5	FUNDABIEN Fundación por Bienestar del Minusválido	34
3.5.1	Objetivos de FUNDABIEM.....	35
3.5.2	Misión de FUNDABIEM	35
3.5.3	Visión de FUNDABIEM.....	35

CAPÍTULO 4

TRABAJO SOCIAL Y LA PARALISIS CEREBRAL

DE NIÑOS Y NIÑAS

4.1	Trabajo social.....	39
4.1.1	Metodología y método en Trabajo Social.....	40
4.1.1.1	Técnica.....	41
4.1.2	Principios básicos del método	41
4.1.3	Los Métodos en Trabajo Social	41
4.1.4	Estructura Básica de los Métodos de Trabajo Social	42
4.1.5	Método de Trabajo social de casos actualmente Individual y Familiar.....	42
4.1.5.1	Principios del Trabajo Social Individual y Familiar	43
4.2	Modelo de intervención familiar	43

4.2.1	Supuestos teóricos que orientan el modelo	44
4.2.2	Definición de Trabajo Social Familiar.....	46
4.2.2.1	Metodología.....	47
4.2.3	Etapas del proceso metodológico	47
4.2.4	La demanda familiar	48
4.2.5	Diagnóstico Familiar	48
4.2.6	Intervención Familiar	51
4.2.7	Evaluación Familiar y Cierre	53
4.2.8	Terapia de familia	53
4.2.9	Terapia de grupo	54

CAPÍTULO 5 DISCUSIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS

5.1	Motivos por los cuales asisten al Centro y que tiempo tienen de acudir al mismo.....	57
5.2	Impresión de los padres y madres, así como de la familia, al momento de conocer el diagnóstico de que su hijo (a) tiene parálisis cerebral.....	57
5.3	Situación económica ante la enfermedad de parálisis cerebral	59
5.4	Situación social ante la enfermedad de su hijo, hija.....	59
5.5	Vida conyugal ante la enfermedad	60
5.6	Atención de las necesidades de la enfermedad de parálisis Cerebral	60
5.7	Como mejorar la situación familiar, económica, social de las familias que tienen pacientes con parálisis cerebral.....	60
5.8	Opinión sobre los beneficios que ha recibido del Centro Especial Alida España	61

CAPÍTULO 6 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL PROGRAMA DE ORGANIZACIÓN PARA LA PRODUCTIVIDAD Y ATENCIÓN SOCIO-FAMILIAR

6.1	Presentación.....	63
6.2	Objetivos	64

6.2.1	Objetivo General.....	64
6.2.2	Objetivos Específicos	64
6.3	Metas.....	64
6.4	Proyectos	64
6.5	Recursos	66
6.6	Cronograma de actividades	67
6.7	Evaluación.....	67
	CONCLUSIONES.....	68
	RECOMENDACIONES	70
	REFERENCIAS.....	71

INTRODUCCIÓN

Es de suma importancia desarrollar profesionales con capacidades transformadoras con el objeto de fortalecer los procesos de desarrollo humano y en su medida dar una respuesta estratégica a la problemática guatemalteca.

La discapacidad tanto en Centro América como en Guatemala es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos verídicos. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos, por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la discapacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países; cada país cuenta con una serie de normas y leyes propias que, directa o indirectamente, tratan el tema de parálisis cerebral como discapacidad.

La legislación sobre la discapacidad ha ido evolucionando gracias a la preocupación de las propias personas con discapacidad y de las instituciones que les prestan servicios y atención. Estas comprenden a las organizaciones de personas con discapacidad o que les prestan apoyo y abogan por la sanción de legislación específica a nivel nacional; los consejos nacionales que tienen como función garantizar la aplicación de esas leyes y la creación de programas y actividades nacionales relacionadas con el tema, y, por último, las instituciones que establecen las políticas generales a nivel nacional.

Cabe mencionar que la terminología empleada por la población en general y en la legislación va desde términos como impedidos, disminuidos y minusválidos, hasta la incorporación y aceptación del término discapacidad, que es más respetuoso y específico. También se puede observar la evolución del papel del Estado, desde las posiciones asistencialistas y proteccionistas, hasta dar paso a la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria, aunque es un proceso que de manera lenta continúa transformándose.

Esta investigación pretende documentar más acerca de la temática de parálisis cerebral como discapacidad en niños y niñas con el fin de brindar un aporte significativo en donde se establezcan alianzas multidisciplinarias

que generen propuestas de alto impacto en relación al grupo poblacional afectado.

Para el presente estudio se plantearon los objetivos siguientes:

Objetivo general: a) profundizar en el conocimiento de la problemática de niños con parálisis cerebral para propiciar estrategias de sensibilización y fortalecimiento de procesos de desarrollo dirigido a las familias del Centro de Educación Especial Alida España de Arana, y los objetivos específicos a) establecer las causas y efectos de la problemática dentro de las familias integradas por algún miembro con parálisis cerebral, b) conocer cuál es el apoyo legal e institucional que el Estado ofrece a este grupo poblacional, c) establecer el actuar profesional del Trabajo Social como parte de un equipo multidisciplinario en función y beneficio del grupo poblacional atendido.

Para el desarrollo de la investigación se hizo uso del método Inductivo-deductivo, en función de lograr información por medio de la recopilación, análisis e interpretación de datos a manera de abarcar operativamente de lo particular a lo general.

Dentro de las técnicas para realizar la investigación bibliográfica y documental están las fichas de síntesis y bibliográficas; mientras que para la realización del trabajo de campo se hizo uso de las técnicas de observación, entrevista semi-estructurada.

El informe contiene seis capítulos, los cuales se describen a continuación.

CAPÍTULO 1, PARALISIS CEREBRAL EN NIÑOS Y NIÑAS

En este capítulo, se describe aspectos relacionados con causas y efectos de la parálisis cerebral en niños y niñas, así como las repercusiones de la enfermedad en el entorno de la discapacidad.

CAPÍTULO 2, REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DE LAS FAMILIAS CON LA PROBLEMÁTICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL

En este apartado, se presentan aspectos relacionados con la situación psicosocial que genera la problemática de niños y niñas con parálisis

cerebral y los cambios generados en la familia ante la situación de la enfermedad.

CAPITULO 3, CONTEXTO INSTITUCIONAL, CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA

En este capítulo se hace una descripción de las características de la institución, los objetivos y programas que desarrollan, así también se hace referencia a la institución de FUNDABIEN como la entidad cooperante en la problemática.

CAPÍTULO 4, TRABAJO SOCIAL Y LA PARALISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS

En este capítulo, se presenta aspectos conceptuales y categorías sobre Trabajo Social y como se debe desarrollar el quehacer profesional en la atención socio-familiar de la problemática de parálisis de cerebral de niños y niñas.

CAPÍTULO 5, DISCUSIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS

En este apartado, se presentan los resultados de la investigación realizada con padres de familia que tienen un niño o niña que padece parálisis cerebral, asimismo se describen situaciones psicosociales y familiares que se han generado con dicha problemática.

CAPÍTULO 6, PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL PROGRAMA DE ORGANIZACIÓN PARA LA PRODUCTIVIDAD Y ATENCIÓN SOCIO-FAMILIAR

En este capítulo se presenta una propuesta que consiste en un programa que contiene 4 proyectos relacionados con la organización de un grupo, el desarrollo de actividades productivas, la atención socio-familiar y la gestión de recursos, esto con el propósito de darle seguimiento y atención desde la institución a la cobertura de la problemática de parálisis cerebral y sus repercusiones en la familia.

Por último se presentan las conclusiones y recomendaciones, las cuales responden a los objetivos de la investigación, así como los referentes teóricos que ha sustentado el presente estudio.

Con esta investigación, se pretende profundizar en la problemática de la parálisis cerebral en niños y niñas, con el propósito de incidir de mejor manera como profesionales de Trabajo Social y así replantear las acciones para una mejor atención individual y familiar ante dicha problemática, asimismo se constituye en un documento para profesionales y estudiantes de consulta para el fortalecimiento del quehacer profesional.

CAPITULO 1

PARALISIS CEREBRAL EN NIÑOS Y NIÑAS

En este capítulo, se presenta aspectos teóricos sobre la enfermedad de parálisis cerebral infantil, causas y efectos, así como las leyes que protegen a las personas con discapacidad, esto se constituye en la fundamentación del estudio.

1.1 Consideraciones teóricas

A continuación se presentan conceptos y categorías que fundamentan la discusión de la problemática de parálisis cerebral.

1.1.1 ¿Qué es parálisis cerebral?

Parálisis cerebral es la expresión más común para describir a niños con problemas posturales y de movimiento que normalmente se hacen evidentes en la primera infancia. No es una expresión diagnóstica, sino que describe una secuela resultante de una encefalopatía no progresiva en un cerebro inmaduro, cuya causa puede ser pre, peri o posnatal.

La parálisis cerebral a menudo se puede asociar con retraso mental o dificultades del aprendizaje, alteraciones del lenguaje, trastornos de la audición, epilepsia o alteraciones visuales. (Merlo y Mata 2002 p.151)

Parálisis cerebral se hace más evidente en la primera infancia debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro. Se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, músculos esqueléticos y sensoriales. Se asocia con el retraso mental o dificultades del aprendizaje, alteraciones del lenguaje, trastornos de la audición, visión, epilepsia. (Morales 2006 p.4)

También se dice que parálisis cerebral es el conjunto de síndromes o estados patológicos, secundarios a una lesión cerebral antigua motivada por factores de riesgo de variada localización cerebral, sin tendencia evolutiva, que se traduce a trastornos de la motricidad y su función, pudiendo añadir además trastornos en otras esferas como la inteligencia en el lenguaje, la conducta o eficiencias sensoriales, difusiones bioeléctricas cerebrales (García 2003-33)

Según la International Society Of Cerebral Palsy, 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 (García 2003-41)

1.1.2 La 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. 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 (García 2003-41)

a) Lesión cerebral

Cuando el cerebro sufre un daño físico se considera irreversible, ya que las neuronas no tienen la capacidad de reconstrucción. El ser humano ya nace con un número de neuronas las cuales se desarrollan en los primeros años de vida. Hasta el momento no existe ningún proceso científico que produzca neuronas en el cerebro humano, solamente estudios indican que es posible desarrollar las mismas a través de estímulos físicos y psicológicos con los que se promueve una mayor actividad mental, en los niños comúnmente se le llama “Estimulación temprana” ya que a base del juego y actividades educativas se logra desarrollar capacidades de atención, concentración, discernimiento entre otras, que ayudan al lenguaje y otras funciones que caracterizan al ser humano. Las lesiones cerebrales pueden deberse a tumores cerebrales, alcoholismo u otras drogas, alzheimer, meningitis, encefalitis, SIDA, ciertas alergias, etc. porque todo ello altera el normal funcionamiento del cerebro (Health, 2010 p. 8)

1.1.2.1 Clasificación de parálisis cerebral

La clasificación académica que define la sintomatología clínica de la parálisis cerebral (PC) es: PC espástica, PC atetósica, PC atáxica, PC hipotónica. Existe otra clasificación de la PC en función de la extensión de la lesión (Bobath,1976: Ratlife,1998) esta clasificación define mejor las posibilidades y pronóstico del niño: Hemiplejía, diplejía, tetraplejía, triplejía, monoplejía (Merlo y Mata 2002 p.153)

1.1.3 Descripción de la parálisis cerebral

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil desde que, en 1955 se descubriera la vacuna contra la poliomielitis. La diversidad de criterios diagnósticos explica la falta de acuerdo a la hora de estimar su incidencia, estimación que varía entre 1,8 y 4,6 por cada 1.000 nacimientos, según las fuentes consultadas (Rosen y Dickinson, 1992). En España, nacen dos niños con PC por cada 1.000 nacidos vivos, lo que supone que cada año, vienen al mundo con esta patología, o la desarrollan poco después, alrededor de 1.500 bebés, mientras que se estima que la prevalencia mundial oscila entre uno y cinco casos por cada 1.000 habitantes. El riesgo a padecerla es independiente del sexo, la raza y la condición social.

1.1.3.1 Características de la parálisis cerebral

Si se observa un niño con PC, se apreciarán unos movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio. Al niño o la niña le cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar.

La parálisis cerebral, también conocida como Parálisis Cerebral Infantil, es un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del Sistema Nervioso Central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro. Para algunos autores, no se puede hablar de PC si la lesión ocurre después de los 2 años (Kyllerman et al. 1982 y Hagberg et al. 1996), mientras que para otros, debe ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida (Albright, 1996). En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico (Badawi et al. 1998), pues ya se han debido producir las posibles remisiones de alteraciones motoras y las alteraciones progresivas descritas por distintos autores.

La PC es, pues, un trastorno neuromotor, que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales.

En todo caso, para poder diagnosticar la PC, deben estar presentes, al menos, cuatro de los siguientes síntomas (Levin HS, Hamsher KS, Benton AL, 1987):

- a. Patrones anormales en la postura y el movimiento.
- b. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras.
- c. Estrabismo.
- d. Alteración en el tono muscular.
- e. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
- f. Alteración en los reflejos.

Los criterios diagnósticos de Levine son útiles cuando el niño/a tiene más de 12 meses y se ha descartado que la dolencia sea progresiva.

1.1.3.2 Criterios de clasificación de la parálisis cerebral

Existen distintas clasificaciones de la PC atendiendo a distintos criterios; la más frecuente se fija en el tipo de síntomas. Así, las primeras tipologías tenían en cuenta los síntomas motores y distinguían entre parálisis cerebral espástica o piramidal, discinética o extrapiramidal y mixta (Low 1972, Hagberg et al. 1975, Vining et al. 1976). La primera es la que tiene una mayor incidencia, al afectar al 75% de las personas con PC. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad. La PC discinética se caracteriza por cambios bruscos del tono muscular, descoordinación y falta de control, que originan movimientos distónicos, atetósicos y coréicos. Por último, la PC mixta implica la presencia tanto de síntomas espásticos como discinéticos.

Cuadro 1. Síntomas secundarios

TIPOS	SINTOMAS	OBSERVACIONES
Sensoriales y Perceptivos	Problemas auditivos Estrabismo. Hemianopsía.	El problema visual más frecuente es el estrabismo, cuando los ojos no están alineados. Causa visión doble en el niño. En la PC se conocen pocos casos de ceguera. Las personas con bempoplejía limitan su percepción en un campo visual.
Cognitivos	Retraso Mental	Se estima que un niño tiene un déficit mental moderado o grave con inteligencia normal.
Neurológico	Crisis epiléptica Apraxia	Una de cada tres persona con PC padecen crisis epiléptica impredecibles. Se manifiestan en convulsiones o en crisis parciales simples.
Otros	Alteraciones de la atención. Contracturas musculares y dislocaciones. Dificultades en la comunicación. Problemas para tragar y masticar. Falta de conocimiento. Enuresis nocturna y/o diurna. Babeo	Las contracturas y dislocaciones son debidas a las alteraciones del tono muscular y a los problemas para mover las articulaciones. Los problemas de comunicación se deben al bajo nivel intelectual y/o por dificultades en la articulación de palabra. Estas ultimas tienen que ver con la capacidad para mover los músculos fáciales como lengua, paladar y cavidad bucal. Los problemas para tragar y masticar están relacionados con las dificultades del habla y el lenguaje. Las dificultades para alimentarse puede desembocar en destrucción, haciendolas más vulnerables a infecciones y problemas de crecimiento.

Fuente: www.intervenciónpsicosocial.com

Atendiendo a la afectación diferencial de las extremidades, se divide en hemiplejia, diplejia, monoplejia o tetraplejia, cuando existe parálisis de los miembros (Hagberg et al. 1975), o bien, si se trata de dificultad en el movimiento, se clasifica en hemiparesia, diparesia, monoparesia o tetraparesia, respectivamente.

La Organización Mundial de la Salud propuso en 1980 clasificar la PC teniendo en cuenta una graduación de la gravedad, en cuatro niveles, según la afectación de las actividades de la vida diaria, es decir, la intensidad de apoyos necesarios y de dependencia. El grado 1 supone movimientos torpes pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria. En el grado 2 la persona puede sujetarse y andar sin ayuda, pero se aprecia cierta alteración de la vida diaria. En el grado 3, a los 5 años no puede andar sin ayuda, aunque sí reptar y mantener la postura. En el último estadio (grado 4), carecen de función motora.

La etiología es un criterio de clasificación para Veelken et al (1993), que distinguen entre causas prenatales (exposición de la madre a virus, infecciones o rayos X, alto riesgo de aborto, incompatibilidad del RH sanguíneo, etc.), perinatales (anoxia, traumatismos, hemorragia intracraneal, etc.) y postnatales (traumatismos, enfermedades infecciosas, meningitis, accidentes cardiovasculares, etc.).

1.2 Causas de la parálisis cerebral en la niñez guatemalteca

Las causas de la parálisis cerebral han ido cambiando con el tiempo, es más frecuente en países subdesarrollados, donde el cuidado pre y posnatal es deficiente y existe déficit nutricional. Aunque ya existe un mayor control aún existe el incremento de PC en niños prematuros ya que el bajo peso no les permite un óptimo desarrollo cerebral. Las causas se pueden evaluar dentro de diferentes factores etiológicos, podemos decir que son tres períodos; el prenatal, natal o perinatal y el postanatal (Merlo y Mata 2002 p.152)

En la mayoría de los casos la lesión de la **parálisis cerebral** se produce durante el embarazo a causa de infecciones intrauterinas, procesos vasculares, malformaciones cerebrales, causas genéticas, etcétera.

Se ha demostrado que más de la tercera parte de los niños afectados pesaban menos de 2,5 kg al nacer, por lo que la causa probable en estos casos es la anoxia cerebral (falta de oxígeno), normalmente complicada con hemorragias internas, asociadas a **prematuridad** y bajo peso. El traumatismo en el parto también es una posible causa.

Menos del 10% de los casos se deben a problemas surgidos tras el nacimiento del bebé a término, y entre las posibles causas destacan: **meningitis**, **encefalitis**, infecciones severas, traumatismos, accidentes vasculares. (www.discapacidadonline.com)

PCI causas de la Parálisis Cerebral Infantil . PCI o Parálisis Cerebral Infantil es un conjunto de patologías con diversas causas, de pronóstico variable, dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión que presenta el cerebro. La parálisis cerebral es un trastorno no progresivo, permanente que afecta la psicomotricidad de quien la padece, se produce por múltiples factores, el mayor porcentaje de casos se produce en el nacimiento en que por distintos motivos puede ocurrir una hipoxia del cerebro, causando lesiones en zonas del mismo. Provocando diferentes incapacidades como trastornos de la postura y el movimiento acompañadas o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos y del lenguaje, que pueden ocurrir en el período prenatal, perinatal o postnatal.

Las causas de la parálisis infantil se clasifican según la etapa en que se ha presentado el daño a ese cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando. Estas se clasifican en causas prenatales, perinatales o causas posnatales.

1.2.1 Causas prenatales:

- a. Anoxia prenatal. (circulares al cuello, patologías placentarias o del cordón).
- b. Hemorragia cerebral prenatal.
- c. Infección prenatal. (toxoplasmosis, rubéola, etc.).
- d. Factor Rh (incompatibilidad madre-feto).
- e. Exposición a radiaciones.
- f. Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo.
- g. Desnutrición materna (anemia).
- h. Amenaza de aborto.
- i. Tomar medicamentos contraindicados por el médico.
- j. Madre añosa o demasiado joven.

1.2.2 Causas perinatales. Son las más conocidas y de mayor incidencia, afecta al 90 % de los casos.

- a. Prematuridad.
- b. Bajo peso al nacer.
- c. Hipoxia perinatal.
- d. Trauma físico directo durante el parto.
- e. Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps).
- f. Placenta previa o desprendimiento.
- g. Parto prolongado y/o difícil.
- h. Presentación pelviana con retención de cabeza.
- i. Asfixia por circulares al cuello (anoxia).
- j. Cianosis al nacer.
- k. Broncoaspiración.

1.2.3 Causas posnatales

- a. Traumatismos craneales.
- b. Infecciones (meningitis, meningoencefalitis, etc.).
- c. Intoxicaciones (plomo, arsénico).
- d. Accidentes vasculares.
- e. Epilepsia.
- f. Fiebres altas con convulsiones.
- g. Accidentes por descargas eléctricas.
- h. Encefalopatía por anoxia.
- i. Tipos de parálisis cerebral infantil (www.paraliscerebral.com)

1.3 Efectos dentro de la familia y sociedad

Según La Organización de las Naciones Unidas, en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales unas 400 millones están en los países en vías de desarrollo.

En la Región de las Américas existen aproximadamente 60 millones de personas con discapacidad. Cuando uno intenta una perspectiva histórica encuentra que con el devenir de los siglos la calidad de la vida y el destino de las personas con discapacidad han dependido mucho de las actitudes y comportamientos de las personas sin discapacidad.

En nuestras sociedades podemos distinguir cinco reacciones y actitudes con las que enfrentamos esta problemática:

1. Eliminación o aborto.
2. Asilo o abandono institucional - Alejándolos de la vista de los no discapacitados y familia.
3. Institucionalización – al asistirles con terapias de rehabilitación.
4. Integración - estimulándolos para que se integren en sus familias y comunidades.
5. Auto-realización - apoyándolos para que logren el total desarrollo de su potencial humano.

Históricamente estas actitudes de comportamiento han ido evolucionando desde la eliminación a la autorrealización, pero en la actualidad estas 5 reacciones son evidentes. Máxime en el estado político, social, económico y cultural de Guatemala (Glenn, 1996 p.6)

1.3 Leyes que protegen a niños y niñas con parálisis cerebral en Guatemala

A. Leyes que amparan al niño discapacitado en Guatemala:

Existe legislación específica en el 100 % de los países; cada país cuenta con una serie de normas y leyes propias que, directa o indirectamente, tratan el tema de la discapacidad.

La legislación sobre las discapacidades ha ido evolucionando gracias a la preocupación de las propias personas con discapacidad y de las instituciones que les prestan servicios y atención. Estas comprenden a las organizaciones de personas con discapacidad o que les prestan apoyo y ayudan a sancionar toda acción que vaya en contra de la legislación específica que a nivel nacional se implementa; los consejos nacionales que tienen como función garantizar la aplicación de esas leyes y la creación de programas y actividades nacionales relacionadas con el tema, y por último, las instituciones que establecen las políticas generales a nivel nacional.

Cabe destacar el cambio de la terminología empleada en la legislación: desde términos como impedidos, disminuidos y minusválidos, hasta la incorporación y aceptación del término discapacidad, que hasta el momento se considera como más respetuoso y específico.

También se puede observar la evolución del papel del Estado, desde las posiciones asistencialistas y proteccionistas, hasta dar paso a la participación activa, la autogestión y la participación comunitaria.

En Guatemala existe el decreto número 135-96 en el cual el Congreso de la República de Guatemala decreta la LEY DE ATENCION A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Asimismo, en la sección III de la ley de Protección Integral a la Niñez y Adolescencia (PINA) existen cuatro artículos que velan por el derecho a la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad. También existen las normas uniformes para la equiparación de oportunidades y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación, así como la Declaratoria del año nacional de personas con discapacidad en el año 2005.

CAPITULO 2

REPERCUSIONES PSICOSOCIALES DE LAS FAMILIAS CON LA PROBLEMÁTICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARALISIS CEREBRAL

En este capítulo, se hace una descripción de los aspectos generales relacionados con la familia de los pacientes diagnosticados con parálisis cerebral y las repercusiones en el entorno de la vida cotidiana.

2.1 Perfil socio-económico de los hogares con personas con discapacidad

Se presenta a continuación aspectos relacionados con el perfil socio-económico de las familias relacionadas con la problemática de discapacidad. (INE 2002).

2.1.1 Prevalencia de la discapacidad en los hogares, nivel nacional y áreas urbana y rural

El XI Censo Nacional de Población y VI de Habitación 2002 registró un total de 2,200,608 hogares en todo el país; en la ENDIS se estableció que en el 14.5 por ciento de éstos habita por lo menos una persona con discapacidad.

Debido a la especificidad de la encuesta y a la profundización de la investigación en el tema de la discapacidad, se pudo establecer que la presencia de personas con discapacidad en los hogares, era mucho mayor que la que el Censo 2002 registró, ya que en éste sólo el 6.2 por ciento (135,482) reportaron que una o más personas tenían alguna discapacidad.

En cuanto a la prevalencia de la discapacidad en los hogares por área urbana y rural, los resultados de ENDIS no muestran grandes diferencias, ya que de los hogares con personas con discapacidad, el 48.2 por ciento corresponden al área urbana y el 51.8 por ciento corresponde al área rural.

Lo anterior permite inferir que la condición urbana o rural de un hogar, no es un factor que influya drásticamente en la prevalencia de la discapacidad.

2.1.2 Tamaño del hogar y personas con discapacidad

El tamaño de los hogares con discapacidad en función del número de personas que lo integran es variable y va desde hogares unitarios hasta hogares con más de cinco personas.

Los hogares con una sola persona, son muy pocos y representan el 4 por ciento del total de los que reportaron personas con discapacidad, en tanto que los hogares compuestos con dos y hasta cinco personas, representan el 50 por ciento del total y aquellos hogares con seis o más personas, representan el 46 por ciento. Este último rango muestra que casi la mitad de los hogares son grandes, congruente con el tamaño de los hogares de la población total.

Es importante señalar que en los hogares afectados por la discapacidad, el valor modal del número de personas con discapacidad residentes en ellos, es el de una persona con discapacidad, presente en el 88 por ciento del total de hogares.

Esto significa que afortunadamente, la gran mayoría de hogares sólo tienen una persona con discapacidad, lo que si bien tiene sus serias consecuencias y limitaciones, no es tan grave (para la mayoría) como lo es para el 11 por ciento que tienen dos personas con discapacidad o para el 1 por ciento que tiene tres o más personas con discapacidad, puesto que a mayor número de personas con discapacidad en el hogar, se requiere mayor atención, mayor disponibilidad de recursos técnicos y monetarios para poder atender adecuadamente a las personas.

2.1.3 De los jefes de hogar

Según los resultados de la ENDIS, en el nivel nacional, la tercera parte de las personas con discapacidad (32.5%) tienen la responsabilidad de dirigir y sostener el hogar en el que residen.

Estos jefes de hogar, no solo tienen la responsabilidad de las personas con discapacidad sino en la mayor parte de los casos, del sostenimiento de todos los miembros del hogar.

La composición de los hogares en jefes y no jefes de hogar para las áreas urbana y rural, es casi la misma que la del nivel nacional. Para el área urbana el 33.9 por ciento de personas con discapacidad son jefes de hogar, en tanto que en el área rural, 31.1 por ciento lo son.

2.1.4 De la ocupación de los jefes de hogar

Es preocupante ver que más de la mitad de los jefes de hogar que son personas con discapacidad, estén desempleados, porque además de sobrellevar la discapacidad, una buena cantidad de personas no tiene acceso al trabajo y por lo mismo a los ingresos que demanda la satisfacción de las necesidades de los miembros del hogar, especialmente la de aquéllos que al igual que el jefe, padecen discapacidad y por lo mismo requieren de asistencia especializada en forma periódica.

En el área rural, el 56 por ciento de los jefes de hogar están ocupados y en el área urbana sólo el 43 por ciento lo está; esto significa que el desempleo es mayor en un 13 por ciento de los jefes de hogar en el área urbana; lo anterior tiene una probable explicación y consiste como se verá más adelante, que en el área rural casi las dos terceras partes de los ocupados lo están en la agricultura.

Cabe indicar que también hay miembros del hogar que no son jefes y que realizan alguna actividad económica y por lo mismo están ocupados, en cifras relativas en el nivel nacional el 20 por ciento de personas con discapacidad que no son jefes de hogar, están ocupadas, en tanto que en el área urbana lo está el 21 por ciento y el 19 por ciento en el área rural.

Al relacionar la ocupación con la edad de los jefes de hogar ocupados, la ENDIS muestra que a nivel nacional, el grueso de trabajadores se concentra en el grupo de edad comprendido entre los 40 y 59 años de edad, que representan casi la mitad de los ocupados (46.6%) y entre los más jóvenes que corresponden al grupo de menores de 19 años y que representan el 35.8 por ciento del total.

Entre ambos grupos, conforman el 82 por ciento del total de jefes de hogar ocupados, en tanto que los jóvenes entre 20 y 39 años de edad que están ocupados representan el 18 por ciento del total.

Las principales ramas de actividad a la que se dedican los jefes de hogar ocupados, en el nivel nacional son en primer lugar, la agricultura con un 48 por ciento del total, le siguen el comercio 15 por ciento y la industria con el 13 por ciento. Como puede apreciarse, más de las tres cuartas partes de los ocupados lo hacen en estas tres ramas económicas.

La ocupación por ramas de actividad entre lo urbano y lo rural, presenta grandes diferencias, puesto que en el primero la rama más importante es el comercio (23%), le sigue la industria (19%) y en tercer lugar está la agricultura con un 18 por ciento; en tanto que en lo rural, el fuerte está en la agricultura (71%) y le siguen el comercio (9.5%) y la industria con un 8 por ciento.

Lo anterior pone de manifiesto que en las áreas rurales el acceso a fuentes de empleo no agrícolas es sumamente limitado, lo que obliga, por lo general, a la población a emplearse en actividades que no requieren de trabajo calificado, lo que va a la par de salarios bajos.

El párrafo anterior, se complementa cuando la ENDIS estableció que en el área rural, el 63 por ciento de los jefes de hogar no tienen ningún grado de escolaridad, el 26 por ciento tiene estudios primarios incompletos, el 8 por ciento estudios primarios completos y sólo el 3 por ciento tiene estudios secundarios también incompletos.

En el área urbana la situación es mejor, pues el porcentaje de jefes de hogar sin estudios es el 30 por ciento, los que tienen primaria completa 20 por ciento y primaria incompleta 33 por ciento. Estas cifras ponen de manifiesto que en el área urbana, más de la mitad de los jefes de hogar con discapacidad, tienen algún nivel de estudios, frente a las dos terceras partes de la población rural que no tienen ninguno.

2.1.5 De los ingresos de los hogares

La medición de la ENDIS indica que más de la mitad de los hogares con personas con discapacidad (52.1%), tienen ingresos mensuales menores a Q. 1,200.00. Si se toma en consideración el promedio nacional de personas por hogar (5.1 Censo 2002), se puede apreciar que el ingreso per cápita mensual es de Q.218.19 muy por debajo de los Q.450.00 que se requieren para estar fuera de la línea de pobreza (equivalente a US \$.

2.00 diarios/persona), en consecuencia y en principio se puede decir que el 52 por ciento de los hogares con discapacidad son pobres.

El 21 por ciento de los hogares recibe ingresos familiares mensuales situados en un rango entre Q. 1,201.00 y Q. 2,000.00; para una quinta parte de estos hogares, sus ingresos se sitúan entre Q.2,001.00 y Q. 5,000.00 mensuales; sólo el 7 por ciento de los hogares tienen ingresos superiores a los Q. 5,000.00 mensuales.

Al hacer el mismo análisis hecho en el primer párrafo de este acápite, puede apreciarse que sólo el 27 por ciento de los hogares con personas con discapacidad, de acuerdo a los parámetros de pobreza, pueden considerarse como no pobres.

2.1.6 De la vivienda de los hogares con discapacidad

El 90 por ciento de los hogares con discapacidad reside en viviendas formales; sin embargo, un 8.5 por ciento lo hace en viviendas que pueden ser consideradas precarias, tanto por su tamaño medido en función de los cuartos que tiene, como de los materiales utilizados para su construcción.

En este sentido y como puede verse con mayor detalle en el capítulo 5, el 35 por ciento de las viviendas sólo tiene un cuarto, el 28.2 por ciento tiene dos y el 16.8 tiene tres.

Los materiales predominantes en la construcción de viviendas, en más del 50 por ciento de ellas, pueden ser considerados como poco apropiados e inseguros y que por lo mismo no satisfacen integralmente la necesidad de vivienda de las personas; se hace referencia a materiales, tales como bajareque, adobe, lepa, lámina, madera.

Un aspecto que debe señalarse es que en el 97 por ciento de las viviendas en las que residen personas con discapacidad, no se han efectuado modificaciones o arreglos que faciliten el desenvolvimiento diario de sus residentes con discapacidad; la causa principal por las que no se han hecho es la percepción que tienen los miembros del hogar de que éstas no son necesarias; pero para el 36 por ciento la causa es la falta de recursos

Los aspectos teóricos que se presentan a continuación son parte de un artículo escrito en España y se tomó en cuenta para este capítulo, debido a que no se cuenta con información sobre el tema y se consideró importante ya que se constituirá en un medio de consulta importante para el abordaje en la problemática de parálisis cerebral en la niñez.

El papel de la familia es fundamental en todos los aspectos de la vida de las personas y en especial de la niñez, por lo cual es importante realizar un análisis que permita interpretar como estas relaciones interfamiliares determinan la convivencia armoniosa o de desintegración que influirá notablemente en el desarrollo integral de las personas.

2.2 Repercusiones en el entorno familiar

La presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia (Mackie et al, 1998). Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre. Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales (Gómez y Torres, 1999).

2.2.1. Los primeros momentos

La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnóstico; nadie está preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio

viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la PC (Gómez y Torres, 1999).

El futuro del niño/a depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación.

Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas (Lambrenos, et al. 1996); experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte... La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo.

La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre.

Cuadro 2

Proceso de Duelo	
1.	Confusión. La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.
2.	Pérdida. Cuando una pareja tiene un hijo/a, espera que éste sea <i>el niño/a ideal</i> . En esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.
3.	Negación. Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo <i>"no es verdad"</i> , <i>"esto no me puede pasar a mí"</i> , <i>"tiene que haber un error"</i> , <i>"se han confundido"</i> ...
4.	Enfado, cólera, resentimiento, culpa. Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo <i>"¿por qué yo?"</i> . También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
5.	Asimilación y aceptación. La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

Fuente: www.Intervenciónpsicosocial.com

La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que les den otro diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmienta el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas y caer en manos de incautos que prometen el desenlace deseado sin ninguna garantía científica.

Una vez asumida la PC, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo. Si nos atenemos a las aportaciones del estudio Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados, elaborado por EDIS, Equipo de Investigación Sociológica, para el Imsero, la respuesta de los distintos miembros de la familia dependerá de múltiples factores, como los rasgos de la personalidad y el estado de ánimo de cada uno de sus miembros o la gravedad del diagnóstico y pronóstico (Gómez y Torres, 1999).

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen e menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a disfrutar de momentos en común.

Otras veces se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. Si se logran superar conflictos, las relaciones entre el padre y a madre saldrán beneficiadas. En cualquier caso, la PC actúa de catalizador en las relaciones entre los padres. Sólo si se parte de un conflicto inicial puede desembocar en ruptura. Si por el contrario mantienen una relación satisfactoria, la pareja saldrá reforzada.

2.2.2 Relación entre las actitudes de la familia y el desarrollo infantil

Las actitudes que adoptan los padres ante la experiencia de tener un hijo/a con PC dependen de múltiples factores personales y sociales. Partiendo de la teoría de Hovland y Rosenberg (1960), que concibe la actitud como la congruencia entre el afecto y las creencias ante un objeto u evento, Romero y Celli, de la Universidad de Zulia (Venezuela) realizaron, en 2004, una investigación que describe las actitudes de las madres ante la experiencia de vivir la PC de su hijo, teniendo en cuenta los componentes afectivos, cognitivos y conductuales de cada actitud.

La autora aplicó la “Escala de Actitud para Parálisis Cerebral” (Celli y Romero, 2000) a una muestra formada por 50 madres de niños con esta afección y edades comprendidas entre 3 y 70 meses, que, en 2002, estaban asistiendo a instituciones de Educación Especial en el estado venezolano de Zulia. Los resultados confirmaron la teoría en virtud de la cual la congruencia entre las creencias y el afecto predice una conducta más estable que, a su vez, favorece el desarrollo integral en el niño/a con PC, es decir, las actitudes positivas hacia el niño/a y su futuro mejora su evolución. Por el contrario, este desarrollo del niño/a puede verse entorpecido por las actitudes proteccionistas de las familias y de las propias instituciones (Gómez y Torres, 1999).

A menudo, a los padres les cuesta asumir que su hijo/a crece, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar. Tienen que ser conscientes de que su hijo/a debe ir asumiendo las responsabilidades propias de su edad y capacidades. Se observa que cuanto mayor es la dependencia y necesidad de cuidados personales, mayor es, también, el peligro de que el padre y/o la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían al hijo/a con PC. Es preciso que todos y cada uno de los miembros de la familia aprendan a negociar roles y que vayan viviendo cada etapa de la vida con los cambios naturales y sociales propios de cada una de ellas.

2.2.3 Cuando la parálisis cerebral es causa de dependencia

Los cuidados que precisan algunos niños/as con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. Hasta épocas muy recientes, ha sido la madre la que se ocupaba, casi exclusivamente, de atender al niño/a con PC, aunque los demás miembros de la familia

pudieran colaborar en determinados momentos. No obstante, cada vez hay más padres que se implican en los cuidados y educación del niño/a.

Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC. En ellos se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad (Horiguchi et al. 1999, Mobarak, et al. 2000).

Dos consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención de niños/as (o adultos) dependientes y con PC: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado (Gómez y Torres, 1999).

La interdependencia emocional se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, para evitar peligros imaginarios, así como en la imposibilidad del cuidador de desconectar de la situación incluso cuando se encuentra en momentos de esparcimiento. El cuidador/a se siente imprescindible, lo que se manifiesta a través de signos de tipo cognitivo, conductual y emocional. Así, pueden aparecer pensamientos casi obsesivos del tipo “nadie le entiende como yo”, “si no le doy yo de comer, se ahogará”, etc. que se ven reforzados por el miedo del niño/a a encontrarse desvalido si no le atiende su cuidador/a habitual. Consecuencia y causa de estos pensamientos es la dedicación casi exclusiva a la atención del hijo.

En caso de grave dependencia del hijo/a, los cuidados pueden ser tan absorbentes que el cuidador/a, con más frecuencia la madre, relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida; se pueden dar casos de absentismo o abandono laboral; descuidar a los demás miembros de la familia; olvidarse de cuidarse a sí mismo o reservar tiempo para el cultivo de aficiones o relaciones sociales, entre otras conductas, sin olvidar la sobreprotección del hijo/a para evitar esos peligros imaginarios.

Desde el punto de vista emocional, la interdependencia entre la persona con PC y el cuidador/a se manifiesta en sentimientos de angustia y depresión cuando están separados el uno del otro. También aparecen sentimientos de culpa en el cuidador/a cuando participa en alguna actividad o evento al margen de las tareas de cuidado, culpabilidad que puede ir paradójicamente acompañada de la sensación de libertad y alivio,

que, a su vez, refuerza, con posterioridad la sensación de culpa, es decir, entra en un círculo vicioso del que no sabe cómo salir.

El “síndrome del cuidador quemado” puede aparecer como consecuencia de la interdependencia que se acaba de describir. Tiene lugar cuando el cuidador/a principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo/a. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación.

La terapia de la conducta es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a desconectar, extinguiendo las conductas negativas (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a...) y adiestrarla para que cultiven otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, etc). Pero, para ello, es deseable la detección precoz de las primeras manifestaciones.

Cuadro 3. Consecuencias de síndrome del cuidador quemado

Deterioro de la salud física y la calidad de vida	Alteraciones psicológicas	Deterioro de las relaciones sociales y familiares.
Cansancio	Malestar psicológicos	Reducción de las relaciones sociales
Enfermedades	Depresión	Deterioro de las relaciones familiares y de pareja.
Escaso autocuidado	Sobrecarga	Limitaciones de las actividades laborales/ problemas económicos.
Dejadéz	Tensiones	Tensiones cuidador-paciente por la forma de entender la PC sobreprotección que colisiona con los deseos de libertad del paciente.
Incerteza de psicofármacos	Sentimientos de culpa	
	Desmotivación	
	Sentimiento de rechazo del niño	
	Irritabilidad	
	Conductas estereotipadas.	

Fuente: www.Intervenciónpsicosocial.com

2.2.4 Consecuencias de las intervenciones múltiples. El Consentimiento Informado. El peligro que corren el padre y la madre de convertirse en terapeutas

La vida de un niño/a con PC, especialmente durante los primeros años, está marcada por la asistencia a distintos tratamientos (médicos, de atención temprana, etc.) en los que interviene un amplio número de profesionales. La falta de coordinación entre ellos impide que haya unas directrices comunes; cada experto ofrece su opinión, dan su particular consejo u ofrecen su parecer sobre la forma de actuar. Entre los padres surge la confusión, que aumenta cuando los tratamientos propuestos por los especialistas interfieren entre sí. Hay que insistir en el derecho al consentimiento informado que asiste a toda persona y que, cuando estamos ante niños/as, se presta a través de su madre o su padre. Es el derecho a recibir una información completa y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje accesible que haga posible la decisión sobre recibir o no el tratamiento propuesto.

Una de las primeras consecuencias sobre la vida familiar, cuando el niño acude a diversos tratamientos, es convertir el hogar con un hospital. La prioridad de los padres en estos momentos, es lograr que camine lo antes posible. Ante esta meta, es más que probable que se dejen en un segundo plano otros aspectos propios de las primeras etapas del desarrollo infantil, como la adquisición de habilidades sociales o de las destrezas escolares, como la lecto-escritura.

Se confunden las tareas que pueda recomendar el fisioterapeuta con la transformación del ámbito familiar en una sala de tratamiento y el padre, la madre o ambos se convierten en terapeutas. Ésta es una de las situaciones en las que deben reaprender a ser padres, a disfrutar de su hijo/a al margen de las intervenciones terapéuticas. Es necesario reducir la ansiedad y frustración que les produce no ver resultados inmediatos y fomentar en ellos el cultivo de actividades y aficiones placenteras que impida la creación de un ambiente familiar marcado por las pautas médicas.

El bienestar de los padres y la realización de actividades ajenas a los tratamientos serán también beneficioso para el niño/a con PC y sus hermanos/as, pues contribuye a crear un ambiente de naturalidad y calidez en toda la familia.

2.2.5 El papel de los hermanos

Los hermanos/as, cuando son pequeños, no comprenden por qué sus padres no les dedica más tiempo y presta buena parte de su atención a un hermano/a que, en muchos casos, es mayor que ellos/as. Hay que explicarles en un lenguaje comprensible, de acuerdo con sus edades, el significado de la parálisis cerebral y responder a todas las preguntas que vayan surgiendo, para así evitar que sientan abandonados o crean que les relegan a un segundo plano por haber hecho algo malo. No es bueno ocultarles lo que ocurre a su alrededor con la intención de protegerlos, sobre todo si ven que su padre y su madre están preocupados.

Es preciso estar atentos para detectar los cambios de comportamiento y en el estado de ánimo y, así, eliminar conductas inapropiadas (hiperactividad, agresividad, disminución del rendimiento escolar, etc.) o estados de ánimo negativos.

Las relaciones entre los hermanos mejoran cuando comparten juegos, por lo que es beneficioso animarles a ello, aunque sin forzarles a llevar a cabo actividades que les produzcan angustia. Si desde el principio perciben un ambiente acogedor, será más fácil que acepten a su hermano, perciban el desarrollo de sus vidas con normalidad y se prevengan sentimientos de angustia y depresión.

En ocasiones, ante el afán de favorecer la participación de todos, existe el peligro de abrumar a los hermanos con tareas y responsabilidades por encima de las capacidades de sus edades, implicándoles en el cuidado del hermano/a con discapacidad.

Cuando el nivel de dependencia es elevado, entre los padres son frecuentes la ansiedad y depresión ante la incertidumbre que surge por no saber quién se va a ocupar del hijo con PC cuando ellos falten. Existe el riesgo de transmitir a los otros hijos/as el desasosiego que les suscita el futuro, haciéndoles responsables del mismo y que sientan que su porvenir está hipotecado. Por ello, es de vital importancia saber deslindar hasta dónde es bueno que ayuden en casa y cuándo una demanda excesiva les impide desarrollar su propio proyecto vital.

La promoción de la autonomía y actitudes independientes no sólo debe dirigirse al hijo/a con PC, sino también al resto de sus hermanos/as.

2.2.6 Atención a las situaciones de dependencia

Desde la experiencia Española, se aprobó la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en cuya exposición de motivos se reconoce la necesidad de atender a las personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

Aunque, como ya se ha expuesto en este artículo, no todas las personas con PC son dependientes, que duda cabe que esta ley puede resolver la situación de muchas familias en las que uno de sus miembros tiene una discapacidad grave que les impide desenvolverse con autonomía en su vida cotidiana. La diferencia esencial de esta norma con respecto a otras, estatales y autonómicas, que regulan la atención a la discapacidad es el reconocimiento de la promoción de la autonomía personal y la atención de las situaciones de dependencia como un derecho subjetivo, cuyo ejercicio debe ser garantizado en todo el territorio del Estado español.

En su artículo 15, recoge el catálogo de servicios previsto para hacer efectivo tal derecho; servicios que habrán de estar integrados en la Red de Servicios Sociales de las CC.AA. Cuando dentro de la Red de Servicios Sociales no se disponga del servicio público o privado concertado adecuado para responder a las necesidades del beneficiario/a, se le concederá una prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio privado que no esté integrado en la Red (Artículo 17). Además de preverse una serie de servicios para la atención de las personas con dependencia mayores de 3 años y sus familias (servicio de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, así como servicios de atención residencial), la Ley contempla la creación de servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.

La necesidad de cuidados y apoyos especiales de las personas con PC implica un desembolso económico importante, no sólo porque tengan que recibir tratamientos específicos o acudir a servicios que no siempre están dentro del sistema público social y sanitario, sino también porque, como ya se expuso más arriba, los cuidados que precisa el niño/a son tan intensos que, con frecuencia, la madre abandona su puesto de trabajo para ocuparse de él /ella.

Ante esta situación, el artículo 18 de la Ley de Dependencia recoge una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Para recibir esta prestación, se requiere que el cuidador, que podrá ser o no, un familiar, cumpla las normas de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social. Este mismo artículo contempla la elaboración de programas de formación e información, así como medidas para atender los períodos de descanso. Otra prestación económica incluida en la Ley es la destinada a las personas con gran dependencia que tengan que contratar una asistencia personal para el acceso a la educación, al trabajo y, en definitiva, para hacer que su vida gane en autonomía.

La Disposición Adicional 13 hace referencia a la protección de los menores de 3 años, cuya inclusión en la Ley fue objeto de un importante debate. En este período vital, se hace especial hincapié en los servicios de atención a domicilio, así como en las prestaciones económicas vinculadas a la prestación de servicios y para cuidados en el entorno familiar. En cualquier caso, se elaborará un plan de atención integral en el que se dé respuesta a las necesidades y demandas de este colectivo.

El reconocimiento del derecho subjetivo que permite acceso a estos servicios requiere la valoración de la dependencia. Se prevén tres grados de dependencia, en función de la autonomía y necesidad de ayuda, cada uno de los cuales dividido en dos niveles. La aplicación de la Ley se hará de forma progresiva durante los ocho años siguientes a su entrada en vigor, dando prioridad en los primeros años a las situaciones más graves. Así, el primer año se atenderán a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, en sus dos niveles 1 y 2.

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

El nacimiento de un niño/a al que se le diagnostica una discapacidad, como la PC, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo/a tiene PC, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir

desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a. Una vez superada las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño/a, pero evitando que la vida gire en torno a éste/a. Así, si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo.

Tradicionalmente, estos cuidados recaían en la madre, sin embargo, esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos/as, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención. Los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mercado laboral y su mayor participación en las distintas esferas de la sociedad, han hecho posible unas relaciones de pareja más igualitarias.

Las leyes recientemente aprobadas que buscan una mejor conciliación de la vida familiar y laboral, no sólo han facilitado la vida a las mujeres, también han posibilitado a los hombres disfrutar de permisos de paternidad, elegir quién va a estar más tiempo con los hijos/as, con jornadas más flexibles, entre otras medidas.

Asimismo, destacar que la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia constituye un hecho trascendental al reconocer el derecho subjetivo a recibir aquellos servicios y prestaciones sociales que satisfacen las necesidades de cuidados y promoción de la autonomía en situaciones de especial vulnerabilidad personal y socio-familiar.

2.2.7 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 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.

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.

Cada uno de los aspectos mencionados en el artículo referido, representa una experiencia vivida por aquellas personas que han estado inmersas en la problemática y que en la mayoría de los casos no se conoce, se han realizado estudios sobre la enfermedad no así sobre las consecuencias económicas, sociales, culturales y para la profesión es importante desarrollar un análisis sobre la situación individual y familiar, así como se afronta dicha problemática.

2.3 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.

Lo anterior da a conocer que la aceptación de un problema de esta índole afecta notablemente, 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.

Es importante para este estudio, tomar en consideraciones todos los aspectos descritos con anterioridad, debido a que en el contexto institucional en la ciudad de Guatemala, no se han encontrado muchos

estudios relacionadas con la situación que viven las familias cuando tiene un familiar con parálisis cerebral, esto constituirá un marco de referencia importante para que se siga en el descubrimiento de aspectos psicosociales en el entorno familiar y su repercusiones durante el diagnóstico, tratamiento y desenlace de dicha problemática que viven los niños y niñas.

CAPITULO 3

CONTEXTO INSTITUCIONAL

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ALIDA ESPAÑA DE ARANA

En este capítulo, se presenta la información general de la Institución, sus características, a quienes atienden, los programas que desarrollan, es importante la información de esta apartado, ya que constituye la fundamentación del contexto donde se desarrolló la investigación.

La información que a continuación se presenta esta condensada en 2 documentos elaborados por la Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia (1999 p. 4,5) y (direcciondediscapacidad@gmail.com)

3.1 Antecedentes

El bienestar social en todas las latitudes constituye una preocupación constante para instituciones específicas como para los Gobiernos, es una tarea colectiva y tiene como único objetivo cumplir la misión de la búsqueda de la felicidad de todo ser humano. Resultado de esta inquietud en Guatemala fue la formación del Comité Central de Acción Social, con el propósito de contribuir a alcanzar el bienestar guatemalteco.

El Comité Central de Acción Social, planificó y realizó actividades a nivel nacional. Dio prioridad a aquellos lugares en donde se manifestó el sentido de Cooperación participativa, en el mejoramiento de sus comunidades. Se cubrieron las áreas de alimentación, vestuario, vivienda y educación, debido a las condiciones manifiestas durante el período de 1970-1974, para mejorar la calidad de la vida humana, basándose en la recreación de la niñez y la salud de todas las personas, con el fin de alcanzar el bienestar social.

El Comité Central de Acción Social, en julio 1970, es presidido por la esposa del Presidente de la República Señora Alida España de Arana como presidenta del mismo, reúne a distinguidas damas guatemaltecas para iniciar el trabajo voluntario y la organización del mismo.

En agosto de 1970 se legaliza oficialmente la constitución y funcionamiento del Comité de Acción Social, según Acta No. 234 de Gobernación Departamental de Guatemala, con las siguientes funciones:

- a) Promover el bienestar social a nivel nacional
- b) Coordinar las actividades de bienestar social en las entidades públicas y establecer colaboración con los organismos privados que se dedican a actividades similares
- c) Organizar planes y programas de bienestar social
- d) Estudio y aprovechamiento de los recursos de la comunidad en la ejecución de los programas de bienestar social
- e) Concientizar a la comunidad guatemalteca para despertar su espíritu de colaboración y servicio

Se inicia el trabajo de las Damas Voluntarias presidido por espacios de Oficiales del Ejercicio. Diputados, Funcionarios Profesionales Aranistas, Partido Institucional Democrático, quienes se organizan en sub-comités para apoyar a la Señora de Arana Osorio y Señora Cáceres Leijnhoff con el fin de contribuir a sus esfuerzos por las obras de beneficio social.

Se enfatiza que para la realización de los Proyectos con proyección comunitaria, el Comité de Acción Social deberá hacerlo sin ninguna subvención de parte del Estado. Para la obtención de fondos se organiza una diversidad de actividades artísticas, culturales y recreativas, con el apoyo de comités, de entidades privadas, colonias extranjeras residentes en el país (Arabe, Judia y China) y de instituciones específicas las cuales brindaron su apoyo incondicional a las obras de beneficio social.

El 15 de agosto de 1972 bajo la advocación de la Virgen de la Asunción, queda grabado en un pergamino los deseos del Comité de terminar esta obra para ser entregada al pueblo, que literalmente dice “Alida España de Arana, Esposa de su Excelencia. General de Brigada Carlos Manuel Arana Osorio, presidente constitucional de la Republica de Guatemala, con amor y ternura dedica este día 15 de agosto 1972 a iniciar la construcción de la Escuela para niños subnormales. Tal dia, del mes de nuestra señora de la Asunción, patrona de los habitantes del valle de la Ermita, dejando constancia en este escrito que los niños que serán educados en este Centro queda bajo el amparo de tan Augusto y Milagrosa Patrona. Que en la Escuela recibirán la comprensión y cuidados que su estado físico y mental amerita, ya que la voluntad de Dios así lo dispuso.

En agosto del 1982 inicia sus actividades como predio de San Diego y es hasta el 17 de agosto del año 1974 que da inicio la atención integral a todos aquellos niños que requieren educación especial, a través de áreas de psicología, pedagogía, terapia de lenguaje, servicio social, servicios médicos tales como: Pediatría, neurología, psiquiatría, fisiatría, fisioterapia y rehabilitación física a través de FUNDABIEN.

El junio del 2009 se firmó por FUNDABIEN y LA SECRETARIA DE BIENESTAR SOCIAL DE LA PRESIDENCIA durante el gobierno del Ing. Álvaro Colom un convenio el cual estipula proporcionar un espacio físico dentro del Centro de Educación Especial Alida España de Arana, para que FUNDABIEN brinde atención de rehabilitación física a los niños que asisten a los programas que el centro dirige a la niñez guatemalteca.

3.2 Ubicación

El Centro de Educación Especial Alida España está ubicado en la 14 calle 0-28 zona 3 en la ciudad Capital de Guatemala, este centro es de carácter gubernamental.

3.3 Características generales

Centro de educación especial para niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad física, sensorial e intelectual, se encausan las acciones para alcanzar la independencia personal, escolar e integración social, en el marco de los Derechos Humanos, bajo el principio de respeto a la individualidad de las personas con discapacidad.

Misión: somos una institución educativa destinada a la atención de la educación especial integral, dirigida a niños, niñas y adolescentes en riesgo o con discapacidad establecida, ejecutando un modelo de atención sistemática, potencializando sus capacidades con igualdad y equidad de oportunidades que le permita a la población beneficiada una mejor integración al ambiente familiar, social, escolar, forma o a programas pre-ocupacionales sensibilizando y concientizando sobre sus derechos humanos.

Visión: Velar porque se cumpla la política institucional a través de la cual se busca la prevención, atención, inserción y fortalecimiento social de la

niñez y adolescencia con discapacidad, lo que redundará en un desarrollo integral para una mejor calidad de vida.

Objetivos: a) Facilitar el acceso al aprendizaje y promover el desarrollo de las habilidades, individuales y grupales en los niños, niñas y adolescentes, optimizando sus potencialidades y capacidades partiendo de sus propias necesidades a través de estímulos y actividades terapéuticas significativas que persiguen incorporarlos a la sociedad, como individuos con autonomía y seguridad, b) visibilizar a lo interno de la Secretaría de Bienestar Social de la Presidencia, en los diferentes programas sobre el tema de discapacidad, su detección y directrices de abordaje, c) Brindar una atención de calidad a la población beneficiaria, a través de los servicios que ofrecen el Centro de Educación Especial, d) Ampliar y descentralizar los servicios de Educación Especial, e) Fortalecer programas de apoyo a la familia, a través de estrategias con instituciones públicas y privadas.

Valores: Servicio y preparación educativa;

- a) Respeto
- b) Cooperación
- c) Perseverancia
- d) Espíritu de Servicio
- e) Tolerancia

Metodología: Se propició el trabajo en equipo a través de profesionales de diferentes disciplinas, especializados y altamente calificados, garantizando un proceso individualizado de atención para la estimulación, formación y desarrollo en las áreas físicas, emocionales, sensoriales, cognitivas y sociales en la niñez atendida, promoviendo una formación educativa, participativa y sensibilizadora que involucra a la familia, como principales impulsoras del respeto y dignificación de la integridad física y emocional de sus hijos e hijas.

Cobertura: Es un Centro con política de servicio abierto, dirigido especialmente para uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad, la niñez y adolescencia con discapacidad comprendidas entre los 0 y 14 años de edad cronológica, hijos e hijas de familias de escasos recursos económicos, que proceden en su mayoría de todas las zonas y municipios del departamento de Guatemala, así como casos específicos a nivel departamental.

Programas:

- a) Educación inicial: de 0 a 3 años 11 meses de edad cronológica, brinda atención temprana a niños en riesgo de desarrollar discapacidad y a niños con discapacidad establecida.
- b) Educación preescolar: de 4 a 9 años de edad cronológica y entre 2 y 5 años de edad mental, nivel de inteligencia leve y moderada. Estimula las psicofunciones básicas del aprendizaje con fines de favorecer el ambiente social y escolar lo más tempranamente posible, utilizando la curricula nacional inicial y pre-escolar con adaptaciones curriculares de educación especial.
- c) Educación Escolar: de 10 a 14 años de edad cronológica y entre 5 y 6 años de edad mental, nivel de inteligencia leve y moderada. Continúa con los procesos iniciados en el nivel pre-escolar dando importancia al desarrollo de las habilidades académicas, psicosociales y de la vida diaria.
- d) Habilitación integral y autismo; De 4 a 14 años de edad cronológica con 0 a 5 años de edad mental se promueve la funcionalidad en los niños y niñas en área cognitivas, habilidades de autoayuda y autonomía personal básica así como habilidades prácticas mínimas a través de estimulación directa al niño y orientación a los padres de familia
- e) Discapacidad sensorial; De 0 a 14 años de edad, que presenten dificultades auditivas, proporcionándoles la herramientas necesarias que les permitan una mejor integración a la vida familiar, escolar regular o escolar especial.
- f) Discapacidad física; De 0 a 14 años de edad, atiende en forma integral a niños y niñas con dificultades neuromatrices, proporcionándoles las herramientas necesarias que les permitan una mejor integración al medio en el cual se desenvuelven.
- g) Atención a la familia; Atender a las familias con la finalidad de mantener una relación saludable, encaminadas a la aceptación de la discapacidad de sus hijos.

3.4 Otros servicios

- a) Terapia del lenguaje
- b) Atención Psicológica
- c) Servicios Médicos (Pediatría, odontología, fisioterapia y neurología)
- d) Alimentación nutritiva y balanceada, distribuida en cuatro tiempos de comida, desayuno, refacción matutina, almuerzo y refacción vespertina.

En este mismo apartado se describe información relacionada con la institución FUNDABIEN, la cual constituye un apoyo sumamente importante en la atención de los casos de la parálisis cerebral de niños y niñas.

3.5 FUNDABIEN Fundación por Bienestar del Minusválido

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 16 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.

3.5.1 Objetivos El objetivo fundamental de FUNDABIEM “es proporcionar rehabilitación a la población con discapacidad física”.

3.5.2 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.

3.5.3 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.

3.5.4 Funciones A través de los 27 centros, clínicas, puestos de rehabilitación y la Casa Hogar Niño de Praga; FUNDABIEM “proporciona la habilitación y rehabilitación a niños, adolescentes y adultos que presentan alguna discapacidad física.

3.5.5 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 adhonorem. Son electos cada dos años en asamblea anual.

El Consejo Directivo está conformado de la siguiente manera: 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 19 3. Auditorías (Interna y Externa)

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.

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 adhonorem. 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 adhonorem”36/.

Capital Humano de trabajo: En FUNDABIEM se cuenta con personal altamente calificado y profesional en las áreas administrativa, financiera, médica y técnica.

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: 1) Transformando Vidas en toda Guatemala. 2) Casa Hogar Niño de Praga (Guatemala) 3) Centro Guatemala 4). Centro Quetzaltenango 5) Centro Chimaltenango 6) Centro Chiquimula 7) Centro Cobán 8) Centro Jalapa 9) Centro Mazatenango 10) Clínica Quiche 11) Clínica Malacatán 12) Centro Retalhuleu 13) Clínica Jutiapa 14) Clínica Coatepeque 15) Clínica Puerto Barrios 16) Clínica Chiquimulilla 17). Clínica Panajachel 18) Clínica Huehuetenango 19)

Clínica Petén 20) 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.

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) (Memoria de labores, 2001).

La sesión de tratamiento tiene una duración de media hora y puede aumentar dependiendo de la prescripción médica”^{39/}. 2.9 Trabajo Social En FUNDABIEN 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 Transformando Vidas en toda Guatemala.

22 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 (Morales, Cristina. "Entrevista". FUNDABIEM. Guatemala, noviembre 2003.

CAPÍTULO 4

TRABAJO SOCIAL Y LA PARALISIS CEREBRAL DE NIÑOS Y NIÑAS

En este capítulo, se presentan conceptos, categorías y aspectos teóricos generales que fundamentan el quehacer profesional ante la problemática de parálisis cerebral de niños y niñas, estos aspectos permiten sustentar el estudio realizado.

4.1 Trabajo social

El Trabajo Social ha sufrido una metamorfosis; y es que a través de la historia se ha considerado más que una asistencia o servicio a la sociedad, hoy por hoy es una disciplina basada en una concepción concientizadora-revolucionaria con la que se busca transformar lo existente mediante la organización y movilización.

Hay que reconocer que las acciones benéficas y asistencialistas fueron precursoras de hechos y circunstancias de la acción profesional. Durante el Siglo XX se presta atención de manera particular a la apropiación del método como estrategia funcional de desarrollo social, con el objetivo de mejorar la forma tradicional de acción; fue en los años 40 que los procedimientos utilizados evolucionaron hasta construir los tres métodos clásicos, producto de una amplia gama de modelos metodológicos en el Trabajo Social.

Es una disciplina de las ciencias sociales, que estudia, analiza y explica la problemática 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 búsqueda de su desarrollo humano, en dicho proceso utilizan métodos propios de actuación”. (septiembre 1999-2000: 2).

Según el documento de apoyo a la docencia realizado bajo la coordinación de la Licda. Elsa Arenales de Franco en el Área de Formación Profesional Específica de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, el Trabajo Social tiene ocho objetivos los cuales se presentan a continuación de manera breve:

- a. Impulsar la defensa de los derechos humanos.

- b. Fomentar la práctica de valores humanos en individuos, grupos y comunidades para que en su ejercicio cotidiano facilite sus procesos de desarrollo social.
- c. Estudiar críticamente la problemática económica, social, cultural y ecológica en lo que corresponda intervenir, aportando soluciones efectivas a las necesidades del problema.
- d. Contribuir en el estudio y elaboración de las políticas sociales.
- e. Realizar investigaciones sistemáticas de la realidad cuyos resultados amplíen el conocimiento de ésta y sirvan para orientar la acción del Trabajo Social.
- f. Promover la organización y participación de la población mediante prácticas democráticas.
- g. Promover el desarrollo integral de individuos, familias, grupos y comunidades, mediante la organización y la promoción social para la autogestión y movilización popular.
- h. Sistematizar experiencias teórico-prácticas, que permitan la retroalimentación de procesos de intervención a nivel individual, grupal y comunal.

4.1.1 Metodología y método en Trabajo Social

El método deriva del griego meta y métodos, que significa camino para conseguir un fin. En el ámbito científico se llama método científico al camino riguroso que se puede seguir para alcanzar el conocimiento objetivo de la realidad y por extensión se le llama método a todo procedimiento de acción rigurosamente planeado, fielmente seguido y que se base en el conocimiento de la realidad objetiva que se utilice para conseguir un fin”. (Villeda, B, 2008:29).

Es la manera de alcanzar un objetivo, utilizando una serie de fases, etapas y /o procedimientos para ordenar la actividad, en sentido filosófico, el método es un medio de cognición, es la manera de reproducir el pensar del objeto que se estudia”. (Gramajo, R. 1999:02).

Es la búsqueda de conocimientos o bien el de operaciones o actividades que se realizan al conocer y a transformar la realidad. Los métodos son como procedimientos orientados a entender, explicar o transformar algo, o bien como el camino para alcanzar un fin propuesto de antemano como tal”. (Villaverde, A. B. 1982:18).

El Método de Trabajo Social debe ser tanto el medio para conocer como para transformar. El Método es el medio que garantiza la relación dialéctica teoría-práctica en la acción transformadora. Es una estructura de procedimientos y como un proceso de desarrollo”. (Villa Verde, A. 1982:22).

4.1.1.1 Técnica

Es el conjunto de mecanismos y medios de dirigir, recolectar y transmitir energía y datos. Todo ello creado con vistas a la producción, a la investigación etc, la técnica es fundamentalmente parte del método, en virtud de que forma parte del conjunto de procedimientos que ordenan la obtención y comprobación del conocimiento, es decir que la técnica apoya a la ciencia en la medida en que su aplicación se estará recolectando y transmitiendo la información. (Gramajo, R. 1999:05).

El método de Trabajo Social debe ser tanto el medio para conocer como para transformar, porque los problemas que aborda son a la vez cognoscitivos y prácticos”. (Villeda E. 2008:33).

4.1.2 Principios básicos del método

Los métodos ya sean estos particulares o generales de investigación o de acción son regidos por los principios básicos siguientes:

Coherencia: En actividades, técnicas y los objetivos que se persiguen.

Racionalidad: En el proceso que se realiza.

Flexibilidad: En las etapas que contempla, para que se acomoden a la realidad social.

Creatividad: En la estructuración de las acciones a emprender.

Eficacia: En los resultados esperados.

4.1.3 Los Métodos en Trabajo Social

Para definir este término es necesario revisar los orígenes de la profesión, pues allí se ubica el surgimiento paulatino de los tres métodos tradicionales o clásicos, que se conocen como: Método de Casos, Método de Grupos y Método de Desarrollo de la Comunidad”. (Gramajo. R. 1999:05).

4.1.4 Estructura Básica de los Métodos de Trabajo Social

Según Ander Egg, los métodos de intervención integran y fusionan los aspectos de una estrategia de actuación de un proceso interactivo que comporta cuatro elementos principales que se sintetizan en:

- a. Estudio, investigación y diagnóstico
- b. La Programación
- c. Ejecución o desarrollo
- d. Evaluación. (Gramajo, R. 1999:06).

4.1.5 Método de Trabajo social de casos actualmente Individual y Familiar

El Trabajo Social Individual y Familiar, entendido como los abordajes realizados en la micro unidad social que es la familia, teniendo en cuenta a sus miembros como integrantes con su individualidad en función del entorno relacional; fue el primer método de Trabajo Social utilizado en la profesión, este ha evolucionado de una asistencia social individual a los pobres y menesterosos como era en sus inicios, a un trabajo que se realiza con la persona y su familia. A fin de lograr que participen en la solución de sus problemas y orientarlos para que también aprendan a utilizar los recursos de las instituciones y la comunidad. (Villeda, B. 2008:38).

Según menciona la Licda. Ana María García en el documento de apoyo a la docencia “Estructura Básica de Procedimiento de los Métodos de Trabajo Social del área de formación profesional específica de la USAC; el método de casos no es más que el de caso individual y familiar, se elabora en base a un modelo clínico- terapéutico de la medicina, que durante mucho tiempo influyó en el desarrollo de la metodología del Trabajo Social, y su estructura básica se clasifica en cuatro etapas:

- a. Estudio
- b. Diagnóstico
- c. Tratamiento
- d. Evaluación

Estas como síntesis, utilizadas en la escuela de Trabajo Social de Guatemala ya que son varias las propuestas, de autores como Mary Richmond, Gordon Hamilton y Patricia Kane, entre otros. Para facilitar el abordamiento de cada etapa existen técnicas dentro de las que se hace

mención: La visita domiciliaria, entrevista y observación haciendo uso de herramientas como cuadernos de campo y diario, guías y demás herramientas de registro como fotografías, grabadoras, etc.

4.1.5.1 Principios del Trabajo Social Individual y Familiar

Un aspecto fundamental en la calidad de atención a las personas debe ser el actuar con base a principios, para ellos se considera los siguientes:

- a. Respeto a los derechos humanos.
- b. Observancia de los valores éticos de la profesión.
- c. Responsabilidad y conciencia social en el accionar.
- d. Promover la solidaridad, cooperación y ayuda mutua.
- e. Igualdad de oportunidades.
- f. No emitir juicios de valor.
- g. Guardar el secreto profesional.
- h. Respeto al derecho de autodeterminación de las personas.
- i. Reconocimiento de los valores y potencialidades de las personas.
- j. Respeto a las diferencias individuales. (Villeda, B. 2008:52).

En este estudio, se pudo identificar que la intervención familiar es fundamental para el tratamiento de la problemática de discapacidad y especialmente en la parálisis cerebral en niños y niñas, por lo cual a continuación se presenta información sobre el modelo para la atención familiar.

4.2 Modelo de intervención familiar

Para el Trabajo Social, la familia es una de las áreas principales de intervención, constituyéndose, como se ha dicho, en la modalidad más antigua del Trabajo Social implicado así la intervención en un sistema natural.

En la actualidad las familias tienen múltiples configuraciones y como familia está sometida a grandes presiones y demandas, mayores que en casi toda su historia. Además de sus funciones de reproducción y de socialización, aún tiene que seguir jugando un papel económico fundamental.

Aparte de ser un espacio de amor, de afecto, hoy día es el único espacio de pertenencia real del ser humano y donde se vive la intimidad.

Estas múltiples exigencias a la familia se traducen en situaciones de conflicto o riesgo familiar, y es aquí donde se visualiza la intervención del Trabajo Social. Los problemas se traducen en los motivos de consulta social, por los cuales llegan los “usuarios” o familias” a consultar al Trabajador Social. Estos se presentan como problemas de relaciones entre la pareja, problemas de relaciones entre un padre y su hija, violencia intrafamiliar, maltrato infantil, dificultades en el manejo de un preescolar o un adolescente, etc.

Encontramos aproximadamente tres tipos de familias que acuden al trabajador social

- a). Familia que demanda ayuda
- b). Familia a la que se propone ayuda:.
- c). Familia a la que se exige un cambio :

El modelo que a continuación se presenta, pretende contribuir y sistematizar una metodología de trabajo para la familia que demanda ayuda, para atender desde el Trabajo Social aquellos problemas que surgen al interior de las familias, principalmente los problemas en torno a las relaciones familiares. Al centrar este modelo la mirada específicamente en esta área de intervención, no quiere decir que se deje de considerar el contexto social o macro social que rodea a la familia, por el contrario, el Trabajador Social siempre interviene en estos dos ámbitos. (www.ts.ucr.ac.cr)

4.2.1 Supuestos teóricos que orientan el modelo:

a) Primer supuesto: Dialéctica individuo - sociedad.

El primer supuesto se basa en la idea de que el objeto principal de intervención del Trabajo Social es el ser humano, quien crece y se desarrolla en dos dimensiones, **individual** como un ser que vive procesos de individuación a lo largo de su ciclo vital y **social** como ser que necesita un medio y un contexto con el cual relacionarse. Estas dos dimensiones se encuentran al interior de la familia. De este modo, si centramos la atención en la familia y en los problemas que la aquejan, tendremos dos dimensiones que considerar, **una dimensión o contexto familiar interno**, que proviene del individuo y sus relaciones individuales y familiares y **una dimensión o contexto familiar externo**, que proviene

de la relación que establece el individuo y la familia con su contexto macro social.

Al intervenir con familias existirían siempre dos contextos posibles de intervención, el directo y el indirecto.

b) Segundo supuesto: Teoría General de Sistemas.

El segundo supuesto apunta a destacar a la **Teoría General de Sistemas** como una teoría útil (entre otras) para el análisis y práctica del Trabajo Social. Esta idea se fundamenta en el hecho de que al trabajar con familias desde el Trabajo Social, siempre se tiene que considerar todos los sistemas que se encuentran relacionados con la familia que está siendo atendida, es decir, los subsistemas, sistemas y suprasistemas significativos respecto a la situación problema.

Proporcionaría un marco teórico que brinda al Trabajador Social una mirada más globalizadora.

La Teoría General de Sistemas sería una teoría útil para el análisis y práctica del Trabajo Social Familiar

c) Tercer supuesto: La generalidad y especificidad necesaria en Trabajo Social.

La formación del Trabajador Social es una formación generalista, dado que revisa y prepara a los alumnos en la mayoría de las Ciencias Sociales, tales como: Psicología, Sociología, Antropología, Economía, etc. Esta formación es una ventaja al enfrentar la diversidad de problemas que afectan a las familias, Al mismo tiempo requiere también un manejo de temas específicos que permita al profesional conocer las mejores estrategias de intervención para una problemática puntual.

De esta manera el Trabajador Social, para el trabajo con familias, requiere siempre la mirada generalista y, para algunas problemáticas, requiere la especificidad y especialización.

d) Cuarto supuesto: La ética como pilar fundamental que guía el trabajo con familias.

Para trabajar con familias se requiere considerar dos principios éticos. Estos son:

a). La consideración de todos los principios profesionales que guían y orientan nuestra profesión. Especialmente la consideración del principio de autodeterminación, que vela por el protagonismo de la familia y no por el protagonismo del profesional.

b). Que el profesional se reconozca como un ser con historia familiar. Lo cual determinará en gran medida su práctica con familias. El trabajo con familias requiere un mínimo de conocimiento y reconocimiento de nuestra propia historia y el estar atento a cómo esta nos determina.

La ética al trabajar con familias no tan solo demanda la aplicación de los principios profesionales, sino también demanda estar atento a no contaminar la atención de una familia con la propia historia familiar.

e) Quinto Supuesto: La persona y las concepciones del trabajador social son los elementos más importantes a su disposición.

Este es uno de los supuestos planteados por Virginia Satir, el cual señala que la persona en sí del trabajador social que trabaja con familias y su manera de concebir la realidad, serían las herramientas más importantes que éste tendría para trabajar con familias. Este principio promueve la valoración del profesional y de sus habilidades personales y profesionales como la técnica más importante en el momento de trabajar con una familia. El profesional mismo es la herramienta más valiosa para sustentar un cambio familiar.

La persona y las concepciones del trabajador social son los elementos más importantes a su disposición. www.ts.ucr.ac.cr

4.2.2 Definición de Trabajo Social Familiar:

El Trabajo Social Familiar es una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares y considera el contexto en el cual ella está inserta. A través de

éste se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales. (M. Paz Donoso /Paulina Saldias)

4.2.2.1 Metodología:

La metodología que propone este Modelo se encuentra basada en cuatro etapas básicas, las cuales no difieren mayormente del esquema clásico utilizado en los métodos de Trabajo Social que son Diagnóstico, Programación, Ejecución y Evaluación. No obstante, el Modelo pretende, a través de estas cuatro etapas metodológicas, describir y aplicar dicha metodología especializada al Trabajo Social Familiar, en una perspectiva diferente de los métodos tradicionales.

Se presenta a continuación la descripción de cada una de las etapas del proceso metodológico, recordando que en la práctica estas etapas son mucho más dinámicas y que estas se van superponiendo unas con otras a veces con configuraciones en espiral.

La atención a la familia empieza cuando el Trabajador Social establece la primera relación con ésta y con la situación con la que deberá trabajar. El proceso se inicia en el punto en que se encuentra la familia, involucrándola en la identificación de sus dificultades y de sus recursos.

Se contempla a la familia en su globalidad. En ocasiones esta intervención se realiza directamente con un solo miembro de la unidad familiar, ante la imposibilidad, por diversos motivos, muchas veces, de hacerlo con todos, pero nunca se pierde de referencia al sistema familiar y la visión de todo él. Esto le da libertad y flexibilidad al Trabajador Social para invitar al trabajo a todo el sistema familiar, a algún subsistema, o a los miembros en forma individual. La atención puede ser en la oficina del Trabajador Social, en el domicilio de la familia, el lugar de trabajo, escuela, etc. (www.ts.ucr.ac.cr)

4.2.3 Etapas del proceso metodológico

- a. Diagnóstico Familiar.
- b. Acuerdo.
- c. Intervención Familiar.
- d. Evaluación Familiar y Cierre.

4.2.4 La demanda familiar:

El proceso se inicia cuando una persona o familia acude al Trabajador Social con una demanda o petición. Es necesario tener en cuenta que la demanda, generalmente es el primer contacto de la familia con el Trabajador Social. La demanda puede adoptar múltiples formas puede ser explícita y concreta, o inespecífica y ambigua, material, inmaterial, en términos individuales o familiares.

La demanda es el primer elemento de información con que contamos y nos da orientación acerca de:

Lo que la persona demandante considera que es problemático para ella, su familia o para su entorno inmediato.

- a. De la manera como esa persona encara sus dificultades:
 - a. como algo propio y que está en relación consigo misma; o como algo que le es
 - b. ajeno, que le es dado.
- b. De las expectativas que tiene esa persona en la resolución de sus dificultades y del papel que, a su juicio, tienen que cumplir tanto ella, como la institución, el Trabajador Social, los recursos.
- c. Finalmente de la forma como cree que puede ser ayudada por el Trabajador Social.

4.2.5 Diagnóstico familiar

En Trabajo Social Familiar, al realizar un proceso de diagnóstico con una familia, éste no puede ser realizado desde una sola caracterización. Si se fragmenta a la familia y se analiza solamente algunas áreas, no se podrá comprender su efecto siempre dinámico. El desafío es una mirada holística de la familia, en donde se incluyan todas las dimensiones que la componen. El diagnóstico familiar es así, mucho más que la suma de los diagnósticos individuales de cada integrante de la familia.

Objetivo del diagnóstico: Conocer las problemáticas sentidas y no sentidas de la familia, sus recursos y habilidades tanto en la dimensión directa como en la indirecta.

Procedimientos a realizar en esta etapa:

Actividades: Contactos telefónicos o personales con el o los derivantes, Revisión de fichas sociales o clínicas de la familia a atender. Visita Domiciliaria. Reunión clínica / técnica. Coordinación institucional. Registro de las intervenciones.

Técnicas: Entrevista, observación. Genograma, ecomapa, fotografías familiares. Hipótesis sistémica.

El proceso de *diagnóstico* termina una vez recopilada toda la información significativa que se necesita para la comprensión de una determinada situación familiar. Este proceso se traduce finalmente en la elaboración hipótesis sistémicas. Peggy Papp señala que la hipótesis inicial es necesariamente especulativa y se la utiliza como base para recoger información adicional que habrá de confirmarla o bien refutarla. No es necesario esperar a contar con una hipótesis definitiva para intervenir, ya que con frecuencia solo las intervenciones permiten descubrir una información crucial. El propósito fundamental de la hipótesis es establecer conexiones.

Para efectos de este modelo, se elaboraron dos pautas de diagnóstico familiar las cuales pretenden abordar la dimensión del Trabajo Social Directo y el Indirecto. Se consideraron los aportes de cuatro autores que son Hartman, Hartman, Laird y, Ana María Campannini, Peggy Papp y Virginia Satir. (www.ts.ucr.ac.cr)

En la pauta de diagnóstico para la “dimensión directa” de la familia se consideran los siguientes elementos:

- a. Antecedentes y datos básicos sobre la familia que consulta.
- b. Antecedentes de la demanda o motivo de consulta.
- c. Antecedentes de la estructura familiar.
- d. Antecedentes de la situación problema.
- e. Antecedentes de las fuerzas familiares para la estabilidad y el cambio.
- f. Fuerzas o factores claves de evaluación de Virginia Satir.

En la pauta de diagnóstico para la “*dimensión indirecta*” de la familia se considera principalmente: las redes sociales y enlaces con la sociedad. Se puede complementar con la aplicación del Ecomapa.

Para el Trabajo Social Familiar, la dimensión indirecta adquiere una gran importancia, especialmente cuando es una situación del contexto extra familiar la que está produciendo o manteniendo una situación problema

- a. **Acuerdo:** Previo a desarrollar la intervención propiamente tal, el modelo propone la realización de un *Acuerdo* explícito, escrito u oral, entre el Trabajador Social y la familia.
- b. **Objetivo del acuerdo:** Se espera que se pueda manifestar a través de un ritual, las intenciones de cambio manifestadas por la familia al acudir a un proceso de intervención familiar.

Dicho acuerdo debiera considerar los siguientes puntos:

Fechas y horarios de atención. Lugar en que se realizarán las atenciones (institución y/o domicilio de la familia). Duración aproximada del proceso de intervención familiar (tiempo y frecuencia de las sesiones). Definición del problema Derechos atribuibles al profesional (citación de otras personas significativas, entrevistas individuales con algún miembro, etc.). Derechos atribuibles a la familia (solicitudes especiales, etc. Arancel (cuando corresponde)

En relación a la definición del problema, se espera que una vez que el Trabajador Social en conjunto con la familia han realizado el proceso de diagnóstico, exista una devolución hacia la familia respecto a *la situación problema*. Como se ha mencionado anteriormente, cuando una familia consulta, viene con su propia definición de problema. Si el Trabajador Social acepta esta definición, limitará la posibilidad de un cambio más profundo en la familia, ya que su definición entiende que el conflicto es causado por un solo miembro de la familia, “ el paciente identificado.

Por esta razón, se espera que al iniciar una intervención familiar, se realice un acuerdo que también incluya un consenso respecto a la definición de la situación problema, entre el Trabajador Social y la familia. Si bien lograr esto es a veces solamente posible con posterioridad a la intervención, por lo menos se debe velar por que toda la familia se sienta mínimamente implicada en el problema y así la responsabilidad no recaer exclusivamente en el paciente identificado. El acuerdo es principalmente un acuerdo comunicativo. (www.ts.ucr.ac.cr)

4.2.6 Intervención familiar.

Procedimientos a realizar en esta etapa:

Actividades: Consulta Social especializada.

Técnicas: Redacción de un contrato, si este es por escrito.

Para el Trabajo Social Familiar el **objetivo de esta etapa es:** modificar en la familia pautas disfuncionales de relaciones, tanto en su dimensión interna como externa. El principal sustento de ésta intervención es la Relación de Ayuda que establece el Trabajador Social y la familia.

Para el Trabajo Social Familiar que plantea este modelo, existirían como se ha mencionado anteriormente dos dimensiones; una directa y una indirecta. Ambas intervenciones pueden ser simultáneas o en forma separada, pudiendo ser aplicadas tanto en la institución, en el hogar de la familia y/o en la localidad donde está.

En relación a los problemas que ameritan una intervención familiar en las relaciones familiares desde la práctica del Trabajo Social, dos autoras, Peggy Papp y Ana María Campannini, se han preocupado al respecto.

Peggy Papp plantea que cuando existen síntomas al interior de una familia, estos cumplen distintas funciones en distintas situaciones y que algunos síntomas son menos esenciales que otros respecto del equilibrio de la familia. Cuando el síntoma es primordialmente una respuesta a una crisis o a un hecho transitorio. En tales casos, corresponde emplear un *enfoque directo*, en que el terapeuta o profesional se limita a definir el problema y a aconsejar a la familia qué hacer al respecto. Si en cambio el síntoma está siendo usado como un arma, o si se mantiene en un ciclo de interacción repetitivo, es muy probable que se frustre cualquier intento de aliviarlo.

El terapeuta se encontrará entonces en una posición paradójica, pues la familia le pedirá que elimine un síntoma que ella misma está empeñada en mantener pero que no puede reconocer abiertamente.

En estos casos, lo más conveniente es utilizar un *enfoque indirecto o paradójico*, que se centra en las consecuencias de desbaratar ese empeño. Se pueden efectuar en forma alternada intervenciones directas y paradójicas.

Ana María Campannini, destaca otro tipo de intervención desde el Trabajo Social que denomina *Asesoramiento Psicosocial*, el cual se define “como el nivel de intervención en el que los recursos que el profesional pone en juego en el proceso de ayuda a los usuarios se concretan, casi exclusivamente, en la capacidad del Asistente Social para utilizar la herramienta de la relación y la comunicación. Es pues un trabajo de esclarecimiento, de apoyo que apunta al logro de un nuevo equilibrio en el sistema usuario.

Las autoras identifican, al trabajador social como un profesional que establece una relación de ayuda con una familia que se encuentra estancada en su proceso evolutivo y en donde la esencia del cambio frente a esta situación problema está única y exclusivamente centrada en dicha relación. (Campanini y Luppi, 1991, p. 210)

A. Dimensión Directa.

Procedimientos a realizar en esta etapa:

Actividades:

Consulta Social. Consulta Social Especializada. Visita Domiciliaria. Registro de las intervenciones.

Técnicas:

Tareas. Escultura. Intercambio de papeles. Manejo efectivo de los silencios. Confrontación. La enseñanza a través de las preguntas. Escuchar. Recapitulación.

Recapitulación a través del resumen. Clarificación. Vídeocinta. Alternativas positivas. Rol – Playing. Resignificando comportamientos y percepciones. Acción. Asociación/ disociación. Expresividad. Humor. Amplificando sentimientos y comportamientos positivos e interrumpiendo comunicación destructiva. Identificando creencias limitantes y desafiándolas. La percepción y la realidad. Co-participación. Conformación o connotación positiva. Rastreo. Posición de especialista. Reencuadramiento. Escenificación. Enfoque. Intensidad. Repetición del mensaje. Repetición de interacciones isomórficas. Modificación del tiempo. Cambio de la distancia.

Resistencias a la presión familiar. Reestructuración. Fijación de límites. Distancia psicológica entre los miembros de la familia. Duración de la interacción.

Desequilibramiento. Complementariedad. Cuestionamiento del problema. Cuestionamiento del control lineal. Cuestionamiento del modo de recortar los sucesos. Constructos cognoscitivos. Utilización de símbolos universales. Verdades familiares. Consejo especializado.

B. Dimensión Indirecta.

Procedimientos a realizar en esta etapa:

Actividades:

Consulta de orientación social. Acciones de carácter administrativo. Reuniones Técnicas. Coordinación con otros organismos. Visitas Domiciliarias. Registro de las intervenciones. Revisión de catastros de redes o servicios. Gestión de red. Contactos. Encuestas, informes.

Técnicas:

Ecomapa. Entrevistas en el domicilio. Observación.

4.2.7 Evaluación familiar y cierre:

Objetivo de la evaluación familiar: conocer en qué medida la intervención realizada contribuyó a mejorar una situación problema.

La evaluación debe realizarse igualmente cuando no se han producido cambios, o solamente la intervención ha sido para evitar un mayor deterioro. Es importante tratar de extraer conclusiones acerca del por qué no hubo cambio.

Para la dimensión indirecta, hay mayor facilidad para realizar este proceso ya que la intervención se realiza sobre la idea de activación o creación de redes / recursos para atender una carencia puntual de la familia. (www.ts.ucr.ac.cr)

4.2.8 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.

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.

4.2.9 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.

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. (Rojas, 2004 p. 10,14)

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS

En este capítulo, se presentan los resultados de la investigación de campo relacionada con el estudio de las situaciones sociales, económicas y psicológicas de los padres y madres de los niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral.

La investigación se realizó con el propósito de identificar la situación socio-económica de las familias con niños y niñas con parálisis cerebral, a través de la opinión de las personas que asisten al Centro de Educación Especial “Alida España de Arana” en relación a como han trabajado la situación de salud dentro de su familiar y como esto ha repercutido en las situación social y económica.

El método Inductivo- deductivo aplicado, permitió lograr información por medio de la recopilación, análisis e interpretación de datos a manera de abarcar operativamente de lo particular a lo general. La técnica de la entrevista permitió obtener información sobre los aspectos relacionados con repercusiones en el entorno familiar sobre la problemática de parálisis cerebral en niños y niñas.

Para la investigación se entrevistó a 20 padres de familia que asisten al centro a recibir los servicios para los niños y niñas, de lo cual se obtuvieron los resultados que a continuación se presentan.

Los grupos familiares que asisten regularmente a la institución Alida España, son personas de escasos recursos económicos, el nivel educativo es bajo, no cuentan con una ocupación específica, por la problemática que afrontan no tienen un empleo formal, en la mayoría de los casos es la madre de familia la que tiene la responsabilidad del mantenimiento y seguimiento de la atención de la niña o niño, la característica de la integración familiar en la mayoría de los casos es por parte de los padres de familia de la madre del niño o son por tíos, o abuelos de la misma, en casos mínimos son los padres de familia del padre, los gastos son mayores para transporte, medicamento que para la satisfacción de necesidades básicas.

Por otra parte la institución El Centro d Educación Especial Alida España de Arana, se ha constituido en una fuente importante de apoyo emocional

y económico para los grupos familiares, esta institución les permite cubrir necesidades fundamentales para la atención y el tratamiento de los niños y niñas.

5.1 Motivos por los cuales asisten al Centro y que tiempo tienen de acudir al mismo.

Los familiares de los niños diagnosticados con parálisis cerebral asisten al Centro de Educación Especial Alida España de Arana, desde hace 5 años, tiempo en el que han estado recibiendo los servicios de la institución, esto constituye un beneficio sumamente importante para personas de escasos recursos económicos, debido a que la situación de enfermedad de sus hijos le han generado otros gastos, además de los de satisfacer necesidades básicas.

Los entrevistados afirman que asisten al Centro Espacial Alida España porque es una institución que brinda servicios para; a) seguir tratamiento de los niños y niñas pacientes, b) recibir fisioterapias, terapias FT, c) por terapias en la escuela, e) otras institución los han refirió (ejemplo la fundación San Cristóbal, el hospital Roosevelt), f) por el fallecimiento de la madre de los pacientes, g) por necesidad de rehabilitarse para caminar, además indicaron que les ha gustado la forma de motivar al niño, por las terapias y la escuela, también porque han tenido buenas referencias. Estos son algunos de los motivos por los que las familias acuden al centro, además de los anteriores el factor más importante es el que carece de recursos económicos para obtener servicios de tratamiento y rehabilitación.

5.2 Impresión de los padres y madres, así como de la familia, al momento de conocer el diagnóstico de que su hijo (a) tiene parálisis cerebral.

El aspecto psicosocial generado por la impresión al momento de conocer el diagnóstico de su hijo e hija se evidencia en las respuestas de las familias las cuales se concretan en lo siguiente: a) me sentí como que todo se me derrumbó. b) no lo entendía y luego comprendí su dificultad para caminar. c) “me fui de este mundo” la impresión fue mucha. d) No lo creía, no lo aceptaba, al final acepté el diagnóstico, e) sintió tristeza, susto y depresión, f) inconformidad porque pensaba que era injusto, g) en la mayoría de los casos no acepto el diagnóstico. Estos aspectos denotan

que dicha situación afecta notablemente la salud emocional de los padres y madres de familia y esto en determinado momento repercutirá en el seguimiento del tratamiento de sus hijos e hijas.

Por otra parte es importante resaltar que el diagnóstico de la enfermedad de su hijo e hija sobre la parálisis cerebral, afecta directamente la relación entre los padres y madres y las reacciones se relacionan con:

- a. Todos muy tristes especial mi esposo.
- b. Mamá soltera y su familia fue un golpe pero después decidieron ayudarla.
- c. Al esposo igual como pareja les costó asimilarlo.
- d. Les costó asimilarlo se entristecieron.
- e. A un principio el no ayudaba y al ver que empezó a evolucionar ha estado muy pendiente de sus necesidades.
- f. Pues fue muy complicado, dando su apoyo.
- g. Se entristeció una temporada pero la lucha es mía como mamá.

En otros casos fue bastante complicado debido a que la reacción del conyugue o familia fue; a) no le importó al papá, b) fue muy cobarde y no acepto a mi hija no la apoya en nada. c) el esposo la rechazo y dijo que era una maldición lo que había caído y que viera ella como salía con el niño, el cayo en el alcoholismo.

Una mínima parte de los familiares comprendieron la situación de salud que padecen sus hijos e hijas, en este caso el esposo comprendió y acepto la limitación de su hija y la familia igual, en otros casos, no les afecto emocionalmente, asimilaron bien la noticia, les beneficio porque les unió como pareja.

Un aspecto importante a resaltar en este estudio es que a pesar de la situación que le afecta a los padres y madres del niño y niña con parálisis cerebral, estas personas tiene el apoyo de su familia de una u otra forma y se concreta ese apoyo directamente, los padres y madres de los conyugues le apoyan económicamente y emocionalmente y en los casos de las madres solteras el apoyo es mucho mayor.

5.3 Situación económica ante la enfermedad de parálisis cerebral

De acuerdo a las entrevistas realizadas, se puede afirmar que la situación económica de la familia se ha visto afectada notablemente, debido a que antes de la enfermedad ya se tenía dificultades económicas y esto vino a agudizar dicha situación, dentro de los aspectos que mencionaron sobre cómo les afecta están: a) En todas las formas, (tiempo para el empleo, más dinero para gastos de la enfermedad, poco dinero para cubrir necesidades básicas), se limitan en muchos gastos, b) bastante por los cuidados de la niña o niño no se puede trabajar y se tiene otros hijos, además tiene que trasladarlo al centro, c) por el gasto de pasajes, rehabilitación y medicamentos, alimentos, gastos en servicios básicos, d) por los gastos de medicamento y equipo para la atención especial en algunos casos, e. muchos gastos en el uso de taxi, leche, pañales, f) otros han tenido que emigrar a los departamentos porque en la ciudad capital se tienen mayores gastos.

En una minoría los padres y madres de familia cuentan con el apoyo del IGSS y son pocos los recursos que se debemos invertir en su rehabilitación, por otra parte no han tenido problemas económicos por que la familia le ayuda, algunos de los miembros de la familia (abuelo paterno) se han hecho cargo de los gastos de la enfermedad.

5.4 Situación social ante la enfermedad de su hijo, hija

Dentro de los aspectos relevantes en esta situación, relacionado con la vida social de los padres y madres de familia se pueden mencionar; a) ya no pueden salir ni compartir en actividades familiares y de vecinos porque en algunos casos la parálisis es severa, no se puede seguir estudiando, b) Los niños y niñas no son los mismos porque los ruidos extremos le afectan, además usa pañales y es un poco difícil salir así, c) no siempre se puede compartir porque algunas veces es difícil movilizarlo, d) no se sale a pasear y salen solo para las citas programadas.

Una minoría afirma que algunas veces sale a pasear al parque cercano, con el propósito que su hija e hijo no este encerrado mucho tiempo, además esto no le complica la situación para socializar.

En otros casos, consideran que no les afecta en su vida social, pueden hacer sus actividades sin ninguna dificultad.

5.5 Vida conyugal ante la enfermedad

Dentro de la información proporcionada por los entrevistados en relación a como a cambiado la vida conyugal con la enfermedad de la parálisis cerebral, estos se refirieron a que la mayoría de los casos se separaron, en general el esposo abandono el hogar, y en otros casos al momento de saber del embarazo el esposo la abandono, otro aspecto importante es que algunos vivieron juntos un tiempo, después se separaron, la mamá quedo con la hija e hijo y tuvo que trabajar, en otros casos se torna difícil la convivencia porque siempre se está un poco cansada y estresada, ha afectado la relación porque el esposo no colabora, no ayuda para llevarlo o llevarlo a sus terapias, a la madre le ha afectado pero no se atrevido a separarse de el por la situación de su hijo e hija.

En otros casos al principio fue bastante difícil pero ahora ya los dos aceptamos y luchamos juntos por el bienestar de la familia. Y otros padres y madres esta situación les ha permitido unirse como pareja.

5.6 Atención de las necesidades de la enfermedad de parálisis cerebral

De acuerdo a los resultados se pudo determinar que la madre se dedica solo a su niño o niña, no sale a trabajar para cuidarla y atenderla, no trabaja porque se dedica todo el tiempo para que se realice terapias, en otros casos solo se realiza la estimulación porque no se enferma mucho, también dedican tiempo para la rehabilitación y visitan varios centros de atención al mismo tiempo, en algunos casos las madres de familia cuentan con el apoyo de su familia para cuidar y atender al niño o niña. En otros casos trabajan medio tiempo o solo fines de semana, entonces es así que obtener recursos económicos para pasajes y demás gastos de su rehabilitación, así también le permite contratar una niñera para que la atienda.

5.7 Como mejorar la situación familiar, económica, social de las familias que tienen pacientes con parálisis cerebral.

Consideran que es importante que se aperture otros centros de atención para niños y niñas con parálisis cerebral y así disminuir gastos, lo que permitirá darle seguimiento a muchos de los casos que siguen luchando día a día.

Opinan también que es importante que existan más escuelas para discapacidad públicas e incorporar maestras de educación especial en las escuelas públicas para que los niños interactúen y sean parte del sistema educativo.

Además consideran que es importante aceptar la enfermedad, no sentir lastima y demostrar que pueden salir adelante.

Otro aspecto importante para afrontar la situación familiar derivado de la enfermedad es el apoyo mutuo en la familia, emocionalmente o económicamente,

En otros casos consideran que es importante ayudar a las madres de familia para que puedan desarrollar una actividad productiva, utilizando tiempo y espacio que no interrumpa la atención a los niños y niñas con parálisis cerebral.

Ayudar a las mamás a poner un negocio propio para no desatender a los niños.

De igual manera consideran que es importante que el gobierno debe implementar acciones que les permitan tener posibilidades de ayuda económica, subsidios o iniciativas como guarderías públicas.

También opinan que las instituciones que ayudan les proporcionan directamente a cada niño o niña discapacitado la ayuda necesaria para su tratamiento, debido a que en algunos casos se quedan con esa ayuda o cobran terapias.

5.8 Opinión sobre los beneficios que ha recibido del Centro Especial Alida España.

Consideran que es importante todos los beneficios que ha recibido del Centro, la ayuda económica es muy importante, sin embargo se evidencia que existe poco recursos en la institución y se necesitan instrumentos, equipo y personal para los tratamientos, la aplicación de terapias

Solicitan que el Centro Especial Alida España incorpore más aparatos y terapias para mejorar la atención del niño o niña. Asimismo afirman que

es necesaria la incorporación de otras instituciones como Fundabien y alguna farmacia.

Que se cuente con ayuda económica que permita que hayan más terapeutas porque en el centro no son suficientes (terapias sensitivas, auditivas, psicológicas para niño y papás, lenguaje, etc.) Así también ayuda económica para trasladarlos, y personal para nuevas terapias, así como especialistas

Para concluir consideran que es importante la labor del Centro de Educación Especial Alida España de Arana para todo lo que tiene que vivir con sus hijos e hijas y recomiendan a las personas que tienen un familiar con la enfermedad de parálisis cerebral.

Decirle que busque apoyo y que acepten a su hijo tal y como Dios lo mando.

Que se informen porque pueden llegar a caminar y que lo apoyen.

Orientación de Dios, que confíen en su palabra, que busquen el beneficio para sus familiares afectados.

Que busquen ayuda, para no afectar más a los niños porque Alida le ha ayudado bastante con el tratamiento, entonces es responsabilidad que se le pueda seguir para que cada día se vea mejor al niño o niña.

Que busquen ayuda, no perder la fe, seguir luchando, aceptar a los hijos e hijas como están, darles mucho amor, paciencia y comprensión porque así los niños y niñas progresan más rápido.

CAPÍTULO 6

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL PROGRAMA DE ORGANIZACIÓN PARA LA PRODUCTIVIDAD Y ATENCIÓN SOCIO-FAMILIAR

En este capítulo se describe una propuesta de intervención profesional, la cual contiene aspectos generales sobre la organización de un grupo y las actividades para la productividad que le permita generar ingresos económicos contribuyendo a la atención socio-familiar.

6.1 Presentación

Como resultados de la investigación se determinó que los familiares que tienen la responsabilidad de cuidar a los niños y niñas con parálisis cerebral, han transformado su forma de vida económica y social y han tenido que implementar otras formas para sobrevivir ante dicha situación.

Durante mucho tiempo las familias en especial las madres han recibido el apoyo de la institución Centro de Atención Alida España y otras, sin embargo no ha sido suficiente para cubrir las necesidades de la enfermedad de parálisis cerebral y considerando que no tiene tiempo de caducidad dicho tratamiento es fundamental agenciarse de recursos que le permitan el seguimiento.

De acuerdo a lo anterior, se presenta una propuesta con la finalidad de formar una organización de madres que permita desarrollar actividades productivas para darle el seguimiento del tratamiento para los niños y niñas que padecen la enfermedad.

Por otra parte, esta organización se encargara de gestionar acciones para brindar tratamiento a todos aquellos niños y niñas que necesiten de dicha atención, así como la atención socio-familiar que permita generar mejores resultados en el proceso.

Dicha iniciativa se desarrollara como un programa piloto durante 3 años y estará a cargo del departamento de Trabajo Social de la institución, quien planificara la parte operativa de dicha propuesta.

6.2 Objetivos

6.2.1 Objetivo General

- a) Fortalecer procesos de organización de madres de familia para el desarrollo de actividades productivas y de atención socio-familiar.

6.2.2 Objetivos Específicos

- a) Organizar al grupo de madres de familia a fin de establecer una estructura formal para el seguimiento socio-familiar y actividades productivas.
- b) Promover actividades productivas que permitan generar ingresos que den seguimiento a los tratamientos de los niños y niñas.
- c) Desarrollar la atención socio-familiar para el desarrollo integral familiar.
- d) Impulsar procesos de gestión para la atención socio-familiar y productiva.

6.3 Metas

- a) Organizar 1 grupo de mujeres
- b) Desarrollar 3 actividades productivas
- c) Promover 1 programa de atención socio-familiar
- d) Impulsar 5 actividades de gestión
- e) Desarrollar 3 procesos de capacitación

6.4 Proyectos

- a) Organización del grupo de mujeres

Se desarrollara el Método de Trabajo Social con Grupos, el cual permitirá; integrar a las madres de familia que tiene el mismo problema de los niños y niñas con parálisis cerebral para formar un grupo con una estructura formal que permita desarrollar acciones encaminadas a representar al grupo y gestionar recursos que permitan minimizar la problemática de la enfermedad. Se

desarrollara un proceso de capacitación, el cual permitirá formar al grupo para que implementen de mejor manera sus funciones y tengan mejores resultados.

b) Proyectos productivos

En este proyecto, se desarrollaran gestiones para obtener recursos que permitan desarrollar proyectos productivos a nivel de la organización, estableciendo una organización interna por cada proyecto productivo de manera colectiva para ir generando recursos económicos que les permitan atender las necesidades de tratamiento de los niños y niñas. Además se impulsara proceso de capacitación para especializarse en el área productiva que se impulsara.

c) Atención socio-familiar

Es este se impulsara el método de individual y familiar, el cual permitirá desarrollar la atención individual y familiar, impulsando la investigación socio-económica que genere un diagnóstico de la problemática actual, se impulsara la atención individual y el tratamiento respectivo que permita el desarrollo apropiado para el paciente y su familia. Impulsar métodos de atención familiar para hacer que el tratamiento socio-familiar que sea integral. Se impulsara un proceso de capacitación que permita el acompañamiento oportuno en dicha problemática.

d) Gestión de recursos

Se desarrollara un proceso ordenado e integral que permita orientar acciones vinculadas a la obtención de recursos a nivel institucional, personal y económico lo que fortalecerá cada uno de los proyectos dentro del programa. Esta acción se realizara de manera transversal en el desarrollo del programa.

6.5 Recursos

6.5.1 Humanos

- a) Profesionales
- b) Personal de Instituciones
- c) Madres de familia

6.5.2 Materiales

- a) Material de oficina
- b) Equipo de oficina
- c) Equipo audiovisual
- d) Material (marcadores, papelografos, masquin tape, lapiceros, lapices, otros)

6.5.3 Institucionales

- a) Instituciones de gobierno
- b) Instituciones no gubernamentales
- c) Instituciones de cooperación

6.5.4 Financiero

El financiamiento del programa, se realizara a través de la gestión de recursos, cada uno de los programas generaran en la base a los recursos obtenidos cubrir cada una de las actividades programadas.

Presupuesto mínimo

No.	Programa	Costo
1	Organización del grupo	Q. 30,000
2	Proyectos Productivos	Q. 80,000
3	Atención socio-familiar	Q. 30,000
4	Gestión	Q. 35,000
		Q. 175,000

6.6 Cronograma de actividades

No.	Programa	Periodo						Responsable
		6ms.	6ms.	6ms.	6ms.	6ms.	6ms.	
1	Organización del grupo							Grupo de madres
2	Proyectos Productivos							Instituciones
3	Atención socio-familiar							Trabajadora Social
4	Gestión							Trabajadora Social

6.7 Evaluación

La evaluación del programa se realizara de acuerdo a cada uno de los proyectos planificados y ejecutados, se impulsara el uso de técnicas de evaluación, lo que permitirá obtener mejores resultados que permitan el reajuste de las acciones.

La evaluación se realizara antes que se implemente el programa, se hará durante los procesos de planificación, ubicando los aspectos relevantes previos a impulsar el proceso.

Asimismo se realizara la evaluación durante el desarrollo de los proyectos, en cada uno de los mismos se hará utilizando instrumentos de medición que permita identificar el alcance, limitantes y hallazgos importantes que orienten el reajuste de cada uno de los proyectos.

Al término de 3 años se hará la evaluación final, tomando en consideración aspectos que se presentaron durante la ejecución de cada proyecto y así establecer el seguimiento de dicho programa.

CONCLUSIONES

La enfermedad de parálisis cerebral en niños y niñas, es recurrente y se incrementa día con día, lo que implica poco control de la misma, ya que se deriva de diferentes causas que en muchos casos se escapa del control durante el embarazo, además no existen condiciones desde el hogar para desarrollar procesos de prevención en función de las causas que originan la enfermedad, por lo que se debe proporcionar el tratamiento oportuno y de seguimiento que permitan minimizar las consecuencias de dicha problemática.

Las familias que viven la problemática de tener niños y niñas con parálisis cerebral en su mayoría son de escasos recursos económicos, al inicio de la enfermedad cuentan con un trabajo, sin embargo por lo complejo de la misma se han visto obligados a tener que desarrollar trabajos informales, cambiar su rutina diaria, convivencia familiar, con el propósito de que les permitan darle seguimiento al tratamiento de los pacientes diagnosticados.

El Centro de Atención Alida España, se constituye en un recursos valioso para todas aquellas familias que viven la problemática de parálisis cerebral con niños, sin embargo dicha institución carece de recursos suficiente que permita cubrir la demanda de los servicios ante la problemática, por lo cual es fundamental involucrar a organizaciones no gubernamentales y de cooperación para que se puedan involucrar en los tratamientos respectivos.

La enfermedad de parálisis cerebral ha generado en las familias un descontrol psicológico y social que provoca la desintegración familiar en la mayoría de los casos. Las madres se hacen responsables directas del cuidado de los niños y niñas lo que representa una carga emocional y económica que muchas veces es difícil cubrirla, por lo que necesitan aún más el apoyo familiar y en este caso quien desarrolla ese apoyo es la familia de la madre, lo que minimiza en la familia directa de alguna manera la atención de dicha problemática.

La función de Trabajo Social en esta problemática se ha desarrollado a través de la atención individual y familiar a nivel institucional, sin embargo no se cuenta con el recurso suficiente que permita cubrir las demandas ante la problemática por lo cual es fundamental ampliar la cobertura, desarrollando otras funciones que permitan incorporar otras acciones para

la obtención de recursos indispensables que promueven la atención integral del paciente y su familia.

La investigación realizada, permitió ampliar conocimientos sobre la problemática de parálisis cerebral lo que facilitara de mejor manera orientar la atención de dicha situación en cada una de las familias que atraviesan dicha problemática y en el caso particular permitirá orientar de mejor manera la atención socio-familiar e incorporar acciones al interior de la familia.

RECOMENDACIONES

A la Escuela de Trabajo Social, es importante que se vincule directamente en el fortalecimiento del quehacer profesional a nivel del Centro de Atención Alida España, desarrollando un programa que permita actualizar los métodos de atención socio-familiar y lograr una mejor cobertura ante la problemática de parálisis cerebral con niños y niñas.

Al Centro de Atención Alida España, tomar en cuenta la propuesta del programa de organización para la productividad y atención socio-familiar, como una estrategia que permita ampliar la cobertura de atención ante la problemática de parálisis cerebral con niños y niñas.

A los padres de familia, que se organicen para que se fortalezcan como grupo, lo que le permitirá atender la problemática en conjunto, esto propiciara la atención de manera más integral y se minimizar la problemática ante la situación individual, familiar, convivencia social,

Implementar métodos de atención socio-familiar que permitan fortalecer a los padres familia ante la problemática de discapacidad de niños y niñas a fin de minimizar los estragos sociales y económicos de dicha problemática.

Desarrollar estudios relacionados con los aspectos psico-sociales que generan problemas de discapacidad a fin de orientar a las familias para que atiendan las demandas y poder mejorar la situación al interior de la familia y sus relaciones sociales. Asimismo involucrar a instituciones para sean corresponsables para la atención de dicha problemática.

Que se involucren instituciones gubernamentales, no gubernamentales y de cooperación para que se realice acciones encaminadas a minimizar la problemática de discapacidad de niños y niñas en función de lograr mejores resultados a nivel familiar y social.

REFERENCIAS

Agencia española de Cooperación Internacional, Fundación ACS y CONADI. SEMINARIO IBEROAMERICANO "Las Personas con Discapacidad en Centro América". La Antigua, Guatemala, del 12 al 15 de Febrero 2007.

Aguilera Arankowsky, (1997) Maria Ada Lisette, Historia de la Rehabilitación en Guatemala sp.

Ander - Egg, Ezequiel. (2001) Introducción al T.S Editorial LUMEN/HVMANITAS Viamonte.

Aníbal Villaverde. (1982) "Un Enfoque Operativo de la Metodología de Trabajo Social", Editorial HUMANITAS, Buenos Aires Argentina 2da. Edición.

Decreto Número 135-96 Ley de Atención a las personas con discapacidad.

Doman, Glenn. (1996) "Qué hacer con su hijo con lesión cerebral", Editorial Diana, México, 3ra. Impresión.

Guate Health, (2010) La Guía de Consulta Médica, revista 2a. Edición.

Noriega, Carlos. (2001) "Metodología de la Investigación" Escuela de Trabajo Social- USAC, octubre.

Richmond, Mary. (1992) "What is social case work" (Qué es el Trabajo Social de casos), Russell Sage Foundation.

Rojas Mauricio, Noma Elisa (2004) Tesis Las Terapias de grupo en familias con niños con parálisis cerebral, Escuela de Trabajo Social- USAC.

Robinson, Virginia. (1930) "A changing in social case work"

Schmelkes, Corina. (1998) Tesis “Manual para la presentación de anteproyectos e informes de investigación” HARLA S.A. México

Villaverde, Aníbal (1982) “Un enfoque operativo de la metodología de Trabajo Social”, 5ta. Edición. Hvmánitas, Buenos Aires Argentina.

Documento de apoyo a la docencia coordinado por la Licda. Elsa Arenales de Franco, Área de Formación Profesional Específica Escuela de Trabajo Social, USAC.

Documento de apoyo a la docencia coordinado por las Licdas. Rosaura Gramajo y Ana María García, Área de Formación Específica Profesional, Escuela de Trabajo Social USAC. (1999)

Zoila Patricia Morales Paz de Valdez, (2006) tesis de fisioterapia de la universidad Mariano Gálvez de Guatemala.

Villeda Erazo, Belia Aydee, (2008) “Trabajo Social Metodos y Enfoques” Instituto de Investigaciones Escuela de Trabajo Social USAC.

Villeda Erazo, Belia Aydee- De León Hernández, Yuri Anabella Universidad de San Carlos de Guatemala, -IIETS- colección (2001). “La minusvalía en el Contexto económico, social político y legal de Guatemala.

Paginas Web

Albright, A L. (1996). Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. Journal of Children Neurology 11 (Suppl 1): S1-S4. [[Links](#)]

Artigas, J.; Brun, C.; Lorente, I. (1997). Deficiencia mental precedida de trastorno motor cerebral hipertónico transitorio. Revista de Neurología 25: 1013-5. [[Links](#)]

Badawi, N.; Watson, L.; Petterson, B.; Blair, E.; Slee, J.; Haan, E., y Stanley, F. (1998). What constitutes cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 40: 520-7. [[Links](#)]

Confederación ASPACE (2003). Manual de intervención socio-familiar (2003). [[Links](#)]

García Angel (-??-33)

Geralis, E. (1998). *Children with cerebral palsy: A parent's guide* (2a ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. [[Links](#)]

Gómez González, E., y Alonso Torres, J. (1999). Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Colección Estudios e Informes, Imsero. [[Links](#)]

Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow I. (1975). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970 (I y II). *Acta Paediatrica Scandinavica*. [[Links](#)]

Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996a). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden (VII). *Acta Paediatrica Scandinavica*. [[Links](#)]

Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996b). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Bilateral spastic forms in particular. *Acta Paediatrica Scandinavica*. [[Links](#)]

Joaquin Mata, Lourdes Merlo (2002)

Low, N.L. (1972). Cerebral palsy. *Medical Clinics of North America* 56. [[Links](#)]

Mutch, L.; Alberman, E.; Hagberg, B.; Kodama, K., y Perat, M.V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: Where are we and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology* 34: 547-55. [[Links](#)]

Morales Zoila (2006)

Nelson, K.B., y Ellenberg, J.H. (1982). Children who 'outgrew' cerebral palsy. *Pediatrics* 69: 529-36. [[Links](#)]

Perfil socio-demografico de la población con Discapacidad en Guatemala SEN (2006) www.discapacidadonline.com

Romero, R. y Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. ED, abr. 2004, vol.11, no.1, p.68-79. [[Links](#)]

Rosen, M.G., y Dickinson, J.C. (1992). The incidence of cerebral palsy. America Journal of Obstetrics and Gynecology 167: 417-23. [[Links](#)]

Schifrin, B.S. y Longo, L. D. (2000). William John Little and cerebral palsy. A reappraisal. European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology 90: 139-44. [[Links](#)]

Taudorf, K.; Hansen, F.J., Melchior, J.C., y Pederson, H. (1986). Spontaneous remission of cerebral palsy. Neuropediatrics 17: 19-22. [[Links](#)]

Veelken et al (1993). Etiological classification of cerebral palsy in very low birthweith infants. Neuropediatrics 4: 74-6. [[Links](#)]

Vining, E.P.; Accardo, P.J.; Rubenstein, J.E.; Farrell, S.E., y Roizen, N.J. (1976). Cerebral palsy. American Journal of Disease of Children 130: 643-9. [[Links](#)]

www.intevenciónpsicosocial V.16n.1 Madrid 2007