


NIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, a castle, and a lion. The shield is flanked by two pillars with the words 'PLUS' and 'ULTRA' on banners. The outer ring of the seal contains the Latin motto 'CONSPICUA + CAROLINA ACUTIA' at the top and 'CETERAS ORBIS COCATEMATELLENSIS INTER' at the bottom.

**“IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO
PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE
NEUROLOGÍA DEL IGSS”**

ANA LUCRECIA ROMERO ILLESCAS

GUATEMALA SEPTIEMBRE DE 2007

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

“IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO
PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS
CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL
IGSS”

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

POR

ANA LUCRECIA ROMERO ILLESCAS

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2,007

MIEMBROS DEL CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciado Helvin Velásquez Ramos; M.A.
SECRETARIO

Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
Doctor René Vladimir López Ramírez
REPRESENTANTES DE CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Licenciada Loris Pérez Singer
REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES EGRESADOS

Estudiante **Brenda Julissa Chamán Pacay**
Estudiante **Edgard Ramiro Arroyave Sagastume**
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES
ANTE EL CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 1073-2005
CODIPs. 1237-2007

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

16 de octubre de 2007

Estudiante

Ana Lucrecia Romero Illescas
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto QUINTO (5o.) del Acta CINCUENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL SIETE (52-2007), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 12 de octubre de 2007, que copiado literalmente dice:

QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: "IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

ANA LUCRECIA ROMERO ILLESCAS

CARNÉ No.9015688

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Maria Del Pilar Velasquez Vásquez y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enriquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado Helvin Velásquez Ramos; M.A.
SECRETARIO



r.c.c.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usaepsic@usac.edu.gt

REG. 1073-05
CIEPs 94-07

INFORME FINAL

Guatemala, 3 de Octubre de 2007

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informales que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS"

ESTUDIANTE
Ana Lucrecia Romero Ilescas

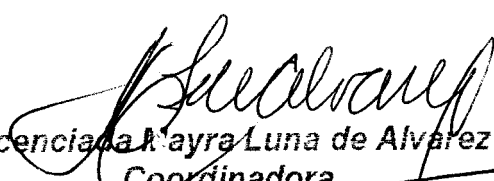
CARNE No.:
9015688

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Agradeceré se sirvan continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada *Mayra Luna de Álvarez*
Coordinadora

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



MLdA/ab.
c.c.archivo



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

REG.1073-05
CIEPs. 95-07

Guatemala, 3 de Octubre de 2007.

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

Licenciada de Álvarez:

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

**"IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A
PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO
EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS"**

ESTUDIANTE:
Ana Lucrecia Romero Illescas

CARNE No.:
9015688

CARRERA: Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciado  García Enríquez.

DOCENTE REVISOR



MAGE/ab.
c.c.archivo

Guatemala, febrero de 2007

LICENCIADA
MAYRA LUNA DE ALVAREZ, COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA
CIEPs "MAYRA GUTIERREZ"
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

LICENCIADA ALVAREZ:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he asesorado en su contenido el **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS"

Estudiante:


Carné No. 9015688

Ana Lucrecia Romero Illescas

Carrera: Licenciatura en Psicología

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

Atentamente,


Licenciada María Del Pilar Velásquez Vásquez
Colegiada N. 456
ASESORA

MARÍA DEL PILAR VELÁSQUEZ DE NITSCH
Psicóloga Colegiada 456

Guatemala, mayo de 2007

LICENCIADA
MAYRA LUNA DE ALVAREZ, COORDINADORA
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA
CIEPs "MAYRA GUTIERREZ"
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

LICENCIADA ALVAREZ:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he asesorado en su contenido el **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL ÁREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS"

Estudiante:

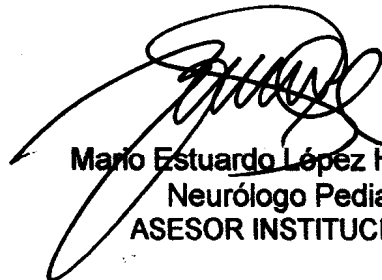
Carné No. 9015688

Ana Lucrecia Romero Illescas

Carrera: Licenciatura en Psicología

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

Deferentemente,



Mario Estuardo López Hernández
Neurólogo Pediatra
ASESOR INSTITUCIONAL

Mario Estuardo López Hernández
MEDICO Y CIRUJANO
COLEGIADO 9,955



REG. 1073-2005
CIEPs. 66-2006

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVESITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45 Zona 11 Edificio "A"
TEL. 2485-1910 FAX 2485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

DE APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 21 de agosto de 2006

ESTUDIANTE:
Ana Lucrecia Romero Illescas

CARNÉ No.
9015688

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

"PROGRAMA DE ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO PARA MEJORAR LA SALUD MENTAL DE PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL"

ASESORADO POR: Licenciada María del Pilar de Nitsch

Por considerar que reúne los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.- "Mayra Gutiérrez", ha sido **APROBADO**, y le solicitamos iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


LICENCIADO MARCO ANTONIO GARCÍA ENRÍQUEZ
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo.


LICDA. MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "MAYRA GUTIÉRREZ"

c.c. Archivo CIEPs..

MAGE / edr





Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
Ciudad de Guatemala, C.A.

002724

Guatemala, 08 de Octubre de 2007

Licenciada

MAYRA LUNA DE ALVAREZ

Coordinadora

Centro de Investigación en Psicología –CIEPs.- “Mayra Gutiérrez”

Escuela de Ciencias Psicológicas

Centro Universitario Metropolitano –CUM-

Universidad de San Carlos de Guatemala

Su Despacho

Licenciada Luna de Álvarez:

Como un alcance al contenido del oficio No. 1974 de fecha 11 de junio de 2007, se informa que el nombre correcto del Informe Final de Investigación de la señorita Ana Lucrecia Romero Illescas es **“IMPORTANCIA DE LA ORIENTACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ESTUDIO REALIZADO EN EL AREA DE NEUROLOGÍA DEL IGSS”**, que se realizó en el área de Neurología.

Atentamente,

Elsa Marina Armas Cuellar
Licda. ELSA MARINA ARMAS CUELLAR DE LOPEZ
Jefa de la División de Capacitación y Desarrollo *
Departamento de Recursos Humanos



c.c. Jefatura División de Capacitación
División de Capacitación

EMACdeL/silvia

DEDICATORIA

A DIOS

Por su infinito amor, por ser ese Padre amoroso que me ha dado la oportunidad de vivir plenamente, estudiar y realizarme en mi carrera, por enseñarme a amar la vida a pesar de todas las pruebas, por devolverme la alegría y darme el don de cuidar a una hija especial; y a la Virgen de los Desamparados por su maternal protección.

A MI HIJA CRISTA MARÍA

Por ser mi fuente de inspiración en cada momento para seguir adelante, por enseñarme a amar, tener paciencia y esforzarme por ser mejor.

A JULIO CÉSAR

Por su apoyo y cariño incondicional para seguir adelante a pesar de todas las crisis que implica el cuidado de un niño especial.

A MIS PADRES

Jesús Antonio Romero Santizo en su memoria por interceder desde el cielo para hacer posible éste sueño, a mi madre Graciela de Romero por su amor y sus constantes oraciones que han hecho posible lograr mis metas, por sus consejos y correcciones.

A LOS PROFESIONALES

Al **Licenciado Marco Antonio García** por motivarme a seguir adelante y consolarme en los momentos más difíciles del proyecto.

Al Doctor **Mario Estuardo López Hernández** por la disciplina, perseverancia que me enseñó; por el apoyo que me dió durante el tiempo que estuve haciendo éste programa, por hacer de mí una persona fuerte y más segura de mí misma.

A la **Licenciada María del Pilar Velásquez** por todos sus consejos, por creer en mí. y confiar en éste proyecto de amor.

A la **Licenciada Emy** por el apoyo que me brindó

A LOS PADRES DE NIÑOS ESPECIALES

por compartir y enseñarme que no estamos solos, por permitirme servirlos y acompañarlos en su ardua tarea (en memoria de Carolina, Sebastián y Keila).

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de San Carlos de Guatemala

A la Escuela de Ciencias Psicológicas

Al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Muy especialmente al Doctor Mario Estuardo López Hernández

Y al Licenciado Marco Antonio García

PADRINOS

Marco Antonio García Enríquez
Psicólogo
Colegiado N. 5950
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

María del Pilar Velásquez de Nitsch
Psicóloga
Colegiado N. 456
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

INDICE

Prólogo	1
Capitulo I	
Introducción	3
Marco Teórico	5
Parálisis Cerebral	
Definición, causas, clases, terapias utilizadas para mejorar sus consecuencias	
Clases de psicoterapia(individual y de grupo)	
Capitulo II	
Técnicas e Instrumentos	20
Capitulo III	
Presentación y Análisis de resultados	24
Capitulo IV	
Conclusiones y recomendaciones	34
Recomendaciones	35
Bibliografía	36
Anexos	38
Boleta	39
Resumen	42

PRÓLOGO

Esta obra fué realizada en uno de los más importantes centros hospitalarios del país como lo es el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social; revela al lector, el por qué de éste trabajo que pone de manifiesto la necesidad urgente de crear programas de salud mental para los padres que tienen a su cuidado un(a) niño(a) con parálisis cerebral debido a las constantes recaídas que los niños sufren.

Para lograr la mayor eficacia me involucré en lo que es la clínica de neurología al lado de uno de los más connotados médicos especialistas, siendo el jefe de servicio Pediatra Neurólogo de quien aprendí mucho durante el tiempo que realice dicha investigación; entre otras cosas; cómo se hace un exámen neurológico, anomalías congénitas, conocimientos a cerca de neurología, distintas enfermedades como: neurofibromatosis, tumores cerebrales, epilepsias de distintos tipos, perfil que presentan los padres al ser entrevistados, y qué necesidades emocionales merecían mayor atención.

Para lo cual, diseñamos una sencilla boleta que diera como resultado cuáles eran realmente los problemas que afectaban más a los padres, (de tipo económico, social, de pareja, personalidad, etc), teniendo en mis manos el indicador más marcado tanto cuando contestaron la boleta, y al realizar la entrevista. Comencé a trabajar en base a las necesidades de los padres creando un programa personalizado que dió motivación y sobre todo una explicación a los confusos procesos mentales a los cuales se ven confrontados; de acuerdo a los distintos tipos de parálisis cerebral, que por su gravedad van deteriorando la vida familiar y por ende la calidad de vida del niño.

Se trabajaron talleres vivenciales que hicieron a los padres ubicarlos en una realidad con alternativas más positivas siendo de gran beneficio para la institución porque en el área de psicología actualmente no hay, lamentablemente un interés genuino; se cae en la posición de no tener más iniciativa y esperamos que los padres lleguen a los servicios sin darnos cuenta que las depresiones a las que se ven expuestos les llevan al aislamiento y a un no querer salir de su situación porque carecen de un equilibrado amor propio.

Es entonces necesario buscar a los padres y darles el soporte emocional para que encuentren de nuevo una razón para disfrutar la vida y a sus hijos. Por eso tengo la certeza que siendo madre de una niña con parálisis cerebral y hablándoles de mi experiencia pude entrar en ese dolor, soledad, ansiedad, desesperación tantas veces vivida. El beneficio personal es incalculable, el compartir en la sala del hospital visitando el área de encamamiento, los trabajos realizados en grupo, los otros exponentes que dieron las charlas brindaron un aporte social-emocional tanto para los padres como para mí que he sentido la necesidad de haber implementado éste programa y reunir a las madres frecuentemente para trabajar en su crecimiento personal.

Los objetivos de éste trabajo fueron el promover un programa de salud mental a padres de niños y niñas con necesidades diferentes; programa que se impulsó gracias al apoyo del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, cuya finalidad era detectar el indicador emocional que afecta a los padres de niños con parálisis cerebral para proporcionar un apoyo grupal, donde ellos pudieran trabajar y comprender el proceso de duelo, mejorando así la aceptación hacia la enfermedad de su hijo o hija.

A si mismo de ésta psicoterapia grupal los padres pudieron expresar en forma abierta su forma de sentir frente a ésta enfermedad identificando con ello sus emociones tales como: depresión, ansiedad, culpa, etc. Se logró un mejor autoconocimiento de sí mismos. Se evaluó la efectividad del programa de orientación psicológica para los padres por medio de un cuestionario semanal que evaluara el nivel de comprensión de los padres y la aceptación del mismo.

Capítulo I

INTRODUCCIÓN

El presente estudio fué realizado en el área de Neurología del departamento de pediatría del Hospital General de enfermedad común, fué aplicado a la población de madres y padres de niños y niñas con parálisis cerebral que indica que es un daño cerebral que afecta el movimiento, alterando así extremidades superiores e inferiores producida por una lesión neurológica no progresiva que interfiere en el desarrollo del cerebro que en ocasiones es producida por trastornos metabólicos, congénitos, infecciosos, que puede darse durante o después del parto y que dependiendo de la gravedad puede llegar a ser incapacitante tanto para el niño o niña como para los padres.

El principal objetivo fué implementar un programa de salud mental para madres y padres de niños con éste tipo de discapacidad, investigando cuáles eran los indicadores más pronunciados como: ansiedad, depresión, baja autoestima, problemas de pareja, económicos o de índole social.

Se enfatizó mucho en éste estudio el proceso de duelo, totalmente normal que pone a los padres en una situación de alto riesgo, ya que la aceptación de los padres hacia la discapacidad de sus hijos es sumamente importante para la rehabilitación de los mismos. Un padre o madre con conflictos internos o externos no puede ayudar de manera adecuada al desarrollo y mejoría de lo que va a ser su lenta recuperación, que depende del diagnóstico de cada niño o niña.

Ésto se logró determinar a través de las entrevistas y consultoría que se dió a las madres y padres, mediante pruebas tales como: Test de Zung, preguntas concretas en evaluaciones de talleres; mediante psicoterapia individual y grupal (talleres en grupo), procurando inducirlos a un cambio de mentalidad que les permitiera ver a sus hijos como una fuente de superación tanto personal como a nivel familiar y social. Reafirmando así la necesidad que tienen los padres de un programa que cubriera las necesidades emocionales, que en éste centro lamentablemente han desaparecido debido a la poca asistencia de los padres que se han resignado a vivir su situación como algo normal, lamentablemente psicología pasa a un segundo término, las madres y padres prefieren una serie de medicamentos que den el mantenimiento necesario a sus hijos, y muchas veces es el especialista quien recibe las quejas, el dolor, y la impotencia, buscando apoyo emocional.

Por eso creí necesario involucrarse e ir en la búsqueda de las madres y padres, y concientizarles en su problema y proporcionarles el apoyo emocional, escucharlos para reafirmar la necesidad de un servicio psicológico personalizado que les permita ver un futuro al menos más satisfactorio.

Al finalizar ésta investigación se obtuvo como resultado de la misma, que nuestra población guatemalteca desea urgentemente la ayuda psicológica, y que hace esfuerzos sobrehumanos para llevar a sus hijos a los servicios de salud, pero su situación económica dificulta su proceso de recuperación que se marca en la ausencia de los padres que no cuentan ni siquiera con el pasaje para asistir a las reuniones, aunado a ésto carecen de una adecuada autoestima, así que prefieren ya no ser ellos mismos sobreprotegiendo a sus hijos y poniéndolos como excusa para no asistir a los talleres e incluso a los otros servicios médicos, parece ser que el padre del niño especial se victimiza a sí mismo conmisericordándose de su situación en algunos casos.

A diferencia de otros padres que luchan por darle una mejor calidad de vida a sus hijos, trabajando sus problemas y asistiendo a sus charlas con regularidad, por tanto sí manejan estados de ansiedad, depresión y baja autoestima ya que en nuestro país se discrimina al niño especial y se margina a los padres; según entrevistas realizadas.

El padre de un niño especial al igual que su hijo se ve discriminado muchas veces por la familia que ve con lástima la vida de los padres con su hijo discapacitado, ésto produce en los padres aislamiento, poca capacidad de trabajar en una sana recreación, la madre y el padre prefieren solventar los distintos procesos que conlleva el intenso problema sin la ayuda casi de nadie, aislandose así de su entorno social.

Así se observa poco a poco la disminución de contacto social que hay entre padres con niños especiales y padres con niños normales, creando en los padres resentimientos, timidez y baja autoestima que en éste proyecto se ve trabajada ampliamente debido a la necesidad tan fuerte de socialización sana, que se necesita para mejorar la discapacidad en el niño.

Si los padres llegan a encontrar motivación, apoyo psicológico, las expectativas de los padres cambiaran a una forma de pensar más positiva, y a recobrar la confianza en si mismos tantas veces perdida por los comentarios negativos de algunos especialistas y otros profesionales, que quizá sin mala intención dan un diagnóstico, un pronóstico en el que los padres del niño especial tienen que estar preparados, ya que si emocionalmente y psicológicamente no han recibido una adecuada orientación dejaran a su hijo sin la posibilidad de recuperarse.

MARCO TEÓRICO

No hay niño actualmente que no haya entrado en contacto con un médico (vacunas, revisiones, enfermedades, etc.) La enfermedad modifica diversos aspectos en el niño, ya sea como consecuencia directa por su impacto desorganizador de la vida psíquica infantil o por el cambio que se producen en las relaciones familiares.

Cada niño reacciona de diversas formas, pero se asegura que sufre una desorganización que le obliga a recurrir a modos de conducta aprendidos en anteriores etapas del desarrollo. Su finalidad es siempre la búsqueda de cuidado y encontrar una persona capaz de metabolizar aquellas ansiedades que él siente como intolerables o incomprensibles, esa persona generalmente es la madre.

La intensidad de las conductas como: apego, intolerancia, apatía, etc. se debe a varios factores: intensidad de la enfermedad, actitud de la familia (la madre especialmente) el tipo de tratamiento, la edad, etc.

"Los estímulos físicos, psicológicos o sociales de gran estrés, pueden dar lugar a un trastorno de equilibrio adaptativo del niño y a la aparición de una enfermedad o estado patológico".¹

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

PARÁLISIS CEREBRAL

"La denominación de parálisis cerebral hace referencia a un grupo de trastornos cuyos denominadores comunes son las alteraciones en el control de movimientos, su comienzo precoz y la ausencia de una enfermedad progresiva. Puede tener diferentes subtipos, dependiendo de las partes del cuerpo afectadas. Se ha definido el concepto de la parálisis cerebral fundamentalmente por motivos terapéuticos: los individuos afectados por los trastornos incluidos en ésta denominación suelen tener las mismas necesidades de rehabilitación, educación y servicios médicos y sociales".²

La parálisis cerebral es un desorden motor aparecido antes de los tres años debido a una lesión neurológica no progresiva que interfiere en el desarrollo del cerebro.

¹ Sula, Wolff. "Trastornos Psicológicos del Niño" Editorial Siglo XXI, México D.F. Página 50

² Swaiman, Kenneth F. "Neurología Pediátrica, Principios y Prácticas" Editorial Diorky, Madrid, España 1996. Página 481.

La parálisis Cerebral se define como un trastorno neuromotor no progresivo, debido a una lesión o una anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro. La parálisis cerebral dificulta los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, dificultando el movimiento de los mismos. Es un concepto enormemente confuso ya que aunque sea un trastorno motor también lleva asociados otros de tipo sensorial, perceptivos y psicológicos. La parálisis cerebral no es progresiva, lo que significa que no se agrava cuando el niño sea mayor, pero algunos problemas se pueden hacer más evidentes.

La parálisis cerebral no es una sola enfermedad sino un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tienen causas diferentes.

Muchos de los casos de la misma no tienen una causa conocida. El trastorno se produce ante un desarrollo anormal o un daño en las regiones cerebrales que controlan la función motora.

Las causas pueden ser las determinantes del cuadro clínico: trastornos metabólicos, congénitos, físicos, anteriores, posteriores o concomitantes al parto que produzcan una lesión del desarrollo motor del niño en los estadios iniciales de su vida. Infección y/o fiebre muy alta del bebé que no se controló a tiempo, falta de oxígeno del bebé durante su nacimiento, deficiente atención médica antes, durante o posterior al parto. Las lesiones cerebrales pueden ser variadas, más o menos extensas y graves y se manifiestan con síntomas tales como:

- Trastornos del tono motor, Alteraciones sensoriales auditivas o visuales
- Trastornos del lenguaje y de la comunicación cultural.
- Manifestaciones epilépticas, consecuentes a la lesión neurológica
- Retraso intelectual y/o Alteración o retraso en la adquisición de patrones conductuales para la autonomía personal.

Los niños o niñas con mayor riesgo de padecer una parálisis cerebral son:

- ◆ Los niños prematuros o con bajo peso al nacer. Máxime en aquellos niños que nacen con menos de 5 libras de peso y entre los niños nacidos con menos de 37 semanas de gestación.
- ◆ Los bebés de madres que sufrieron hemorragia vaginal durante el embarazo y presencia de excesivas proteínas en la orina.
- ◆ Los bebés de madres que tuvieron un parto muy difícil, o con una mala posición al nacer. Problemas respiratorios o vasculares en el bebé durante el parto pueden causar daño permanente en el cerebro.
- ◆ Los bebés que expulsan meconio, lo que significa que estaban formando heces dentro del útero.

- ◆ Malformaciones congénitas en lugares diferentes del sistema nervioso.
- ◆ Baja puntuación Apgar. Esta puntuación refleja la condición del recién nacido. Para ello los médicos verifican con regularidad la frecuencia cardíaca del niño, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel durante los primeros minutos después del parto. Entre más alta sea la puntuación más normal es el estado del niño, una baja puntuación después de 20 minutos es indicativo de futuros problemas.
- ◆ Partos múltiples. Gemelos, trillizos, etc. se asocian a un riesgo más alto de parálisis cerebral.
- ◆ Hipertiroidismo maternal o retraso mental hace más probable que los bebés desarrollen la parálisis.

Nivel Cognitivo

La Parálisis Cerebral Infantil no tiene porqué significar una alteración a nivel cognitivo como tradicionalmente se ha creído, lo que ha abierto el camino a intervenciones psicológicas que lo han potenciado. Aunque algunos niños tienen problemas de aprendizaje, esto no es siempre así, incluso pueden tener un coeficiente más alto de lo normal.

Alteraciones Visuales:

El problema visual más frecuente es el estrabismo los ojos no están alineados y necesitarán ser corregidos con gafas, en casos más complicados mediante una operación quirúrgica.

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

Comunicación:

La capacidad de comunicarse de un niño afectado por parálisis cerebral, va a depender fundamentalmente de su desarrollo intelectual que hay que estimular desde el principio. Su capacidad de hablar también dependerá de la habilidad que adquiera para dominar la lengua, el paladar, y la cavidad bucal. Las dificultades para hablar que tengan van asociadas a las de tragar y masticar.

El grado de afectación es diverso, desde una grave e invalidante tetraparesia a la que se asocian trastornos epilépticos, un retraso mental severo y la consiguiente falta de autonomía y expresión, hasta lo que se ha denominado "lesión cerebral mínima" con una ligera hiperquinesia, leve déficit de atención y

un trastorno motor apenas perceptible que no supone limitación ni retraso en el desarrollo psicomotor ni en la maduración emocional del niño.

El tratamiento consiste en *fisioterapia*, que se refiere a la estimulación planificada de la motricidad para intentar recuperar los movimientos compensatorios que puedan sustituir a los limitados o ausentes.

Los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral son 4:

- Terapia física
- Terapia ocupacional
- Logopedia
- Escuela (Educación compensatoria)

-Terapia física: Puede comenzar normalmente en los primeros años de vida después de dado el diagnóstico. La finalidad de la misma es: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos por la falta de uso (atrofia). Evitar contracturas; mejorar el desarrollo motor del niño.

Los programas que generalmente se utilizan en la terapia física son: **Técnica Bobath**, que consiste en inhibir los esquemas del movimiento patológico e influir en el tono muscular para facilitar el movimiento. Otro método de terapia física es el de **“Patrones”** basado en el principio de que las destrezas motoras deben enseñarse en la misma secuencia que se desarrolla normalmente, no tomando en cuenta la edad del niño, se le enseñan movimientos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. La terapia física necesita de un programa de desarrollo que estimule al niño ya que el mismo requiere de nuevas experiencias e interacción con el mundo interior para poder aprender.

-Terapia Ocupacional: El terapeuta ocupacional debe enseñarle a realizar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño, que aumenta la confianza en sí mismos y la autoestima.

-Logopedia: es el lenguaje interno, la emisión del sonido vocal y la articulación de la palabra hablada con diversas técnicas especializadas. La escolaridad presenta opciones igualmente muy diferentes según el grado de afectación de los niños, entre ellos aula especial o enseñanza normal.

-Escuela: Utiliza teoría y técnicas psicológicas para aumentar las habilidades del niño. Sirve de complemento a la terapia física, ocupacional y del habla.

Los principales profesionales que atenderán al niño especial desde el principio serán:

- Médico Neonatólogo
- Neurólogo Pediatra
- Fisioterapista
- Trabajador social
- Psicólogos y pedagogos
- Logopedas
- Asistentes sociales

Cirugía Ortopédica

Puede ajustar la posición de tendones o fusionar las articulaciones. Se recomiendan cuando las contracturas son demasiado severas como para causar problemas de movilidad. Alargando así los músculos y tendones que están demasiado cortos.

Esta técnica intenta reducir la espasticidad en las piernas, reduciendo la cantidad de estímulo que llega a los músculos a través de los nervios. Por lo regular las operaciones llevan un largo período de recuperación, siendo el objetivo principal que el niño logre caminar.

Terapia Farmacéutica

Existen medicamentos que se muestran muy eficaces para el tratamiento de las convulsiones que con cierta frecuencia se asocian a la Parálisis Cerebral. Estos fármacos se indican dependiendo del tipo de convulsión, no hay uno que controle todos los tipos de convulsiones e incluso distintas personas con el mismo tipo de convulsión pueden requerir diferentes medicamentos. El médico dirá cuál es el más indicado en cada caso.

Aunque sigue sin conocerse hasta qué punto la parálisis cerebral o sus subtipos comparten los mismos factores etiológicos, se confía en que la identificación de antecedentes de parálisis cerebral, pueda ayudar a desarrollar estrategias para su prevención.

La etiología; basándose en las características neonatales, existen por lo menos tres síndromes fundamentales de parálisis cerebral congénita: la parálisis cerebral de niños de muy bajo peso al nacer, la de los nacidos a término con problemas neurológicos y sistémicos durante el período neonatal y la identificada posteriormente en niños nacidos a término que aparentemente estaban sanos al nacer. El bajo peso al nacer y la menor duración de la gestación son factores de riesgo para la parálisis cerebral. Los prematuros que son pequeños, incluso para su poca edad gestacional, son los que corren mayor riesgo. Representa una parte importante y en aumento del total de casos de parálisis cerebral. Los nacidos a término que han sufrido lesiones cerebrales irreversibles durante el parto están enfermos durante el período neonatal, han puntuado bajo en el test de Apgar, hipotonía persistente, problemas para iniciar y mantener la respiración y depresión de otros reflejos

con niveles de conciencia inferiores a lo normal y convulsiones precoces. La tercera se refiere a niños nacidos sin depresión neurológica durante el periodo neonatal.

La subclasificación de las parálisis, de acuerdo a la neurología pediátrica, se dividen en:

-Parálisis espástica: se caracteriza por afectar a las unidades motoras superiores, produciendo hiperreflexia. Esta se subdivide en la hemiplejía, que consiste en la afectación del brazo y la pierna de un mismo lado. Diplejía espástica, que es la forma de parálisis cerebral con mayor correlación con el nacimiento prematuro y afecta mucho más a las piernas que a los brazos, que casi pueden funcionar normalmente. La cuadriplejía espástica o hemiparesia doble afecta las cuatro extremidades (cuando menos, a brazos, con la misma intensidad que las piernas). La monoplejía y triplejía, con una o tres extremidades afectadas se suele detectar una subdivisión otro tipo. Ésta es la forma clínica más frecuente de la parálisis cerebral. También se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.

-Parálisis cerebral extrapiramidal: provoca defectos posturales, movimientos involuntarios (atetosis, distonía). Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalámico). Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Los cambios de tono pueden producirse en forma de espasmos tónicos intermitentes, como movimientos rítmicos repetitivos o como contracciones transitorias e irregulares de grupos musculares que son los que producen la gesticulación de muchos atetósicos.

-Parálisis cerebral mixta: “comprende manifestaciones tanto espásticas como extrapiramidales (rigidez)”³. Se hayan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de diplejía o hemiplejías espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son muy frecuentes. Algunos músculos son demasiado tensos y otros demasiado relajados, creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

Además de las clasificaciones por tipo y distribución de la afectación, la parálisis cerebral se clasifica en función de su gravedad: Leve, se define por una serie de hallazgos clínicos físicos constantes, pero sin limitación en las actividades cotidianas. La moderada, que se caracteriza por producir problemas

³ Idem, Página 485

concretos en las actividades cotidianas que a menudo obliga al empleo de dispositivos o férulas de ayuda. La grave, definida como una limitación moderada o importante de las actividades cotidianas.

Aunque la discapacidad que define la parálisis cerebral es la disfunción motora, a menudo se observan otras discapacidades. El retraso mental es relativamente frecuente, la valoración de la inteligencia es complicada en el caso con niños con minusvalías motoras (y a menudo con minusvalías múltiples).

Otros tipos de trastornos que lo acompañan son: sensoriales, perceptivos, y psicológicos; la parálisis cerebral no es progresiva.

Los criterios en los que se agrupan son:

- **Espasticidad:** aumento exagerado del tono muscular (hipertonía) movimientos poco coordinados, afecta el 70-80% de pacientes.
- **Atetosis:** movimientos incoordinados, lentos, no controlables afectando manos, pies, brazos, o piernas en algunos casos, cara, lengua, lo que provoca el babeo. Además *disartria*: falta de coordinación muscular para el habla.
- **Ataxia:** sentido defectuoso de la marcha y falta de coordinación motora tanto fina como gruesa, las personas afectadas caminan inestablemente.
- **Mixto:** combinación de las anteriores.

Según el tono se dividen en:

- Isotónico: tono normal
- Hipertónico: tono disminuido
- Variable: según la parte del cuerpo afectada

El trastorno se produce ante un desarrollo anormal o un daño en las regiones cerebrales que controlan la función motora, se puede producir por:

Familiar: predisposición genética

Pre natal: hipoxia, falta de oxígeno, rubeola, exposición a rayos X y diabetes.

Peri natal: incompatibilidad sanguínea, incompatibilidad de Rh. Desprendimiento de la placenta, prematuros, anoxia, estado de oxigenación insuficiente.

Post natal: enfermedades infecciosas, accidentes cardiovasculares, meningitis.

La sintomatología comienza antes de los tres años de edad, cuando el niño le resulta difícil voltearse, sentarse, gatear, sonreír, o caminar.

“Los síntomas varían entre leves a graves, algunas personas pueden tener trastornos médicos asociados a convulsiones, retraso mental.”¹³

Además de tener las siguientes manifestaciones:

- Problemas visuales y auditivos
- Dificultades en el habla y en el lenguaje
- Alteraciones perceptivas
- Agnosias
- Apraxia: pérdida de la facultad de realizar movimientos coordinados.
- Diskinesia: dificultad de movimientos voluntarios.

La parálisis cerebral además de afectar al niño influye en sus padres que se ven expuestos a emociones diversas, como:

Depresión: caracterizada por tristeza, falta de interés por actividades cotidianas

Negación: no aceptación de un evento que perturba el ego

Aislamiento: es separarse de los demás así como de las actividades en cualquier grupo social

Ansiedad: Experiencia subjetiva de una situación desagradable que produce inquietud y angustia.

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

Racionalización: proceso mediante el cual se encuentran razones aceptables para los pensamientos o acciones inaceptables.

Proyección: “Cuando se le atribuye a otra persona los deseos, pensamientos, o defectos que son inaceptables en uno mismo”.

Formación Reactiva: Este mecanismo sustituye las conductas o sentimientos que se oponen diametralmente al deseo real.”¹²

Para manejar todos estos estados perturbadores del ego se trabaja en la llamada **Psicoterapia**, que se define como el proceso de aprendizaje y reaprendizaje sobre aspectos intelectuales, sexuales, físicos y emocionales.

Se le puede dividir en dos incisos:

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

¹³ <http://salud.discapnet.es/enfermedades+discapacitantes/parálisis+cerebral/descripción.htm>

¹² España Villa fuerte, Paula Yulissa, Myra Lucrecia Samora Efectividad de la terapia familiar estratégica en el tratamiento de niños y niñas con problemas psicopedagógicos que asisten al plan 24 en centro de servicio de psicológico°° Myra Vargas Fernández°° Tesis de Graduación Universidad de San Carlos de Guatemala Facultad de Psicología, Guatemala 1999.

- **Psicoterapia grupal:** “es la terapia en las que los participantes se reúnen una vez a la semana, dos horas compartiendo sus problemas y experiencias vitales, dando lugar a expresiones de afecto hacia algún miembro que expone su vivencia dolorosa sintiéndose así comprendido y acompañado.”¹⁴

Podemos definir varios grupos dentro de la psicoterapia grupal:

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

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

Grupos de Autoayuda: A diferencia de los demás trabajan en forma autónoma al margen de profesionales y sin limitación temporal aprovechando el potencial y los recursos de carácter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas dentro de sus miembros. Estos grupos ayudan tanto a afrontar la situación crítica así como a apoyar a las familias para sobrellevar la ansiedad y sobrellevar los prejuicios al desconocer determinadas enfermedades.

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

Grupos Psicoeducativos: “Están conducidos por uno ó dos profesionales, la finalidad es enseñar hábitos saludables para determinadas patologías crónicas, contienen objetivos didácticos y promueven el cambio de actitudes hacia la salud.”¹⁵

Las funciones de los grupos agentes terapéuticos son:

1. Promover el sentimiento psicológico de comunidad.
2. Proporcionar una ideología .
3. Proporcionar una oportunidad de autorevelación.
4. Proporcionar modelos de conducta
5. Proporcionar una red de relaciones sociales

¹⁴ <http://www.psicoterapiaintegral.com/>

¹⁵ ACNefiinforma-número7 2003 Asociación Catalana de las Neufibromatosis Webmaster

Todas las técnicas grupales se utilizan para incidencias sobre hábitos de riesgo mediante el cambio de actitudes, modificación del comportamiento ante la enfermedad tanto adictiva como crónica, neurológica, como terminal, Cuando los padres se ven confrontados al hecho de tener un niño con alguna discapacidad tienen reacciones como la negación (esto no puede estar pasando a mí) esto lleva a sentimientos de cólera contra la pareja o personal médico. El temor es otra respuesta inmediata, temor al futuro del niño, sentimiento de culpa, confusión, desilusión y rechazo.

Para confrontar todas esas reacciones anteriormente expuestas, resulta enormemente beneficioso, ahora y en el futuro, informarse sobre la discapacidad del niño sobre los servicios disponibles y su rehabilitación. El conseguir ésta información ayuda a los padres a sobrellevar esta etapa crítica. Por otro lado, es muy importante integrarse a un grupo de padres y conocer a otros padres con otros niños de diferentes discapacidades.

Dentro de cada grupo, se brinda apoyo, información, el apoyo emocional y práctico y las preocupaciones comunes pueden ser compartidas. El poder de éste compartir mutuo ayuda a combatir sentimientos de aislamiento, confusión y tensión que son dos elementos de amenaza constante para los padres.

En conjunto se cree que los factores psicológicos capaces de entorpecer o acelerar el desarrollo del lenguaje del niño han de hallarse en el hogar, en especial en la relación entre el niño y su madre. El niño con parálisis cerebral depende de la madre mucho más tiempo que el niño normal. Hay que bañarlo, vestirlo, alimentarlo, llevarlo en brazos hasta muchos años, por tanto sobre él influyen las actitudes y sentimientos de la madre.

Las actitudes de la madre frente a este tipo de niño son de sobreprotección. La madre renuncia por completo a su independencia dedicándose exclusivamente solo al niño, haciendo nocivo un ambiente de desequilibrio si la vida gira en torno a él. Otra actitud es el sentimiento de hostilidad o culpar al niño de este problema poniendo de manifiesto su propia frustración y ansiedad y por último la actitud madura que permite no sólo a la madre no apegarse al niño, sino que le permite que él desarrolle lo más que pueda, dándole seguridad, adquiriendo conciencia de sí mismo como persona dotada de inmensos potenciales para crecer, aliviando así la autocompasión, vergüenza y resentimiento.

PROCESO DE DUELO

El proceso de duelo nace en respuesta a un dolor emocional producido por la pérdida aparentemente física del niño o niña que no puede ser normal, y de las expectativas de vida tanto de los padres como de los hijos. Pese a todo esto la sociedad no aporta rituales establecidos como pautas que deben seguirse ante este tipo de pérdida; circunstancia que frecuentemente deja a las familias en una situación difícil para interpretar las necesidades mutuas de apoyo (Parkes 1975).

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

Interrelaciones Familiares

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

La fase Aguda

Ésta es una de las partes más críticas que enfrenta la familia y el niño con discapacidad, porque es el período de la aparición de la incapacidad, sea debido a traumatismo, malformaciones congénitas, enfermedad o todas éstas causas, y la estabilidad de las funciones fisiológicas del cuerpo. El período puede durar desde unas horas hasta varios meses según sea la discapacidad en el niño; la mayor parte la atraviesa el paciente en un estado de dependencia física total en hospitales de cuidados intensivos o en unidades de vigilancia; en éste ambiente tanto el enfermo como los miembros de la familia, experimentan distintos estados internos que les producen *ansiedad*.

Etapas de Duelo

“Como primera instancia se tiene que tener presente que la aceptación del niño con discapacidad es todo un proceso y para ello hay un duelo que resolver y que implica distintas etapas y por ende una gama de sentimientos diferentes.”⁴

CHOQUE: Este término se utiliza por los expertos y le han designado como una reacción normal que se caracteriza por un sentimiento de indiferencia, en el que los padres, al conocer el diagnóstico, entran en un estado de irrealidad (escucha las palabras, sabe lo que quieren decir pero no siente nada, es como si estuviera flotando).

Ésta etapa inicial puede ser un periodo largo o corto. Todos atraviesan por esta etapa. En algunos casos los padres se enteran de que su hijo es diferente desde su nacimiento, ya que nace y por lo general lo llevan a una incubadora donde el personal médico da pocas esperanzas de vida. Con probabilidad, el niño podrá presentar un daño físico o una anomalía genética. A menudo los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados irracionales y confusos, ésto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Se puede

⁴ Barbarannes, Benjamín. “Un niño especial”. Editorial Trillas, México 1988.

considerar que en ésta etapa los padres experimentan ansiedad, es decir incapacidad de aceptar la situación.

NEGACIÓN: Otra etapa es la negación o manifestaciones de escape que los padres pueden experimentar cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una discapacidad. Se niega la presencia de un problema específico y no pueden afrontar que su hijo no sea como los demás niños. La utilización de frases como solo está cansado, es su manera de ser, ya le pasará, etc. Estas actitudes vienen de alguna manera a dificultar el proceso de rehabilitación del niño que no recibe con rapidez la atención, hasta que uno de los padres accione y busque como evaluarlo. La negación es el rechazo al diagnóstico que proporciona aparentemente una solución temporal a la incapacidad de comprender lo que está ocurriendo.

CULPABILIDAD: La culpabilidad es otro sentimiento que se experimenta con frecuencia, en la que los mismos padres se sienten responsables de la situación, agotándose emocionalmente. Las frases tales como: si hubiera hecho esto o lo otro, si hubiera sido mas cuidadosa (o) o simplemente transfiriendo la culpa a algún miembro de la familia. Las parejas de esposos en ocasiones llegan al divorcio por esta situación, al no concretar el darse cuenta de que no es su culpa. La sobreprotección en los niños especiales, se basa en el sentimiento profundamente arraigado, de que el padre es culpable del problema del niño, sin ser así.

Se define también como la conciencia del desplazamiento del yo de la propia estructura central de rol. La estructura central de rol se refiere a los aspectos esenciales del sistema de constructos relacionados con la forma en que el individuo entiende su propia conducta. Se relaciona con lo que también podría llamarse concepto o imagen de sí mismo o identidad propia. Ésta definición de culpa expresa por tanto la situación de que un individuo es consciente de no actuar como habria esperado hacerlo. Una vez más, la culpa se resuelve cuando el individuo se reconstruye y reconstruye su propia conducta.

Un padre puede reaccionar airadamente ante la noticia de que su hijo tiene una deficiencia o requiere un a ayuda especial; otro puede llorar o quedarse petrificado, otro puede negar la situación o evitar cualquier información que confirme la realidad del diagnóstico o lo enfrente a ella. Se puede interpretar que todos ellos experimentan una negación de sus constructos previos a cerca del niño y de sí mismos.

ENOJO: El enojo es otro sentimiento normal. Estos sentimientos de ira, tienen como finalidad generar energía para actuar. El enojo muchas veces encierra otros sentimientos como frustración, cólera y dolor, pues no ha habido una respuesta a las tantas preguntas que se hacen los padres de que por qué su hijo es diferente.

El enojo puede estar dirigido tanto a los profesionales como hacia sí mismos, lo que permite igualmente a los padres, encontrar cuáles fueron las verdaderas causas de actual situación. En ésta etapa, los padres en realidad intentan

comprender el porqué de la discapacidad del niño. En éste proceso los padres requieren el tipo de asesoramiento cuidadoso y bien organizado para poder atravesar ésta fase de resentimiento crónico hacia la discapacidad. Lamentablemente ésta fase puede durar mucho tiempo o incluso no ser resuelta sino se cuenta con un asesoramiento adecuado.

ACEPTACIÓN: Los padres en esta etapa comienzan a aceptar la discapacidad de su hijo. No significa que las cosas les tengan que agradar tal como son, sino aceptar a su hijo como un niño tal y como es, y que talvez nunca será capaz de realizar todas las cosas que un niño que se desarrolla normalmente pueda hacer.

La llamada fase de aceptación comienza cuando los padres comienzan a plantear preguntas como: ¿Qué se puede hacer? , lo cual implica identificar necesidades, que les ayuda a entenderse a sí mismos y entender la situación, para poder así accionar. Para ello necesitan información precisa a cerca de la posible ayuda, lo que indica que empiezan a organizarse, a buscar ayuda, establecer nuevas rutinas a planificar recursos y aprender nuevas técnicas de tratamiento para la discapacidad.

EDUCACIÓN ESPECIAL

La educación especial es un conjunto de acciones educativas, insertas dentro un sistema educativo general, que tienden a la atención y sostén de las personas que presentan una dificultad

Para alcanzar con éxito, conductas básicas exigidas por el grupo social y cultural al que pertenecen, este tipo de atención educativa pretende colaborar en el desarrollo máximo posible de las diferentes posibilidades y capacidades de cada sujeto, atendiendo a las particularidades y subjetividades que atraviesa el niño o el adolescente. La educación especial cuenta con cuatro principios básicos:

Normalización

Implica que en lo posible el discapacitado debe tener los mismos derechos y obligaciones que los demás miembros de la sociedad, esto no significa negar la discapacidad, si no tender al desarrollo de las capacidades individuales de cada sujeto recibiendo atención particular a través del los servicios ordinarios y propios de la comunidad.

La individualización

Que responde a criterios particulares en cuanto a la intervención profesional y terapéutica. (Curriculums adaptados, metodología especial, etc.) La sectorización responde a que los servicios educativos especiales sean brindados en el lugar donde el niño discapacitado vive y se desarrolla. Es decir instrumentar los medios para que se preste servicio aún cuando no existan en el lugar instituciones específicas.

La integración que se desprende del principio de normalización, en cuanto a que en la utilización de los dispositivos de la técnica y de la organización de los

servicios sociales, procurará que los discapacitados reciban la asistencia necesaria albergados en los grupos normales y no de forma segregada.

El objetivo fundamental de una experiencia grupal radica en la confrontación de emociones y tensiones de la vida diaria en la interacción y participación de un grupo. Muchísimos participantes que incluso en sesiones breves de grupos de encuentro, la experiencia y el conocimiento de sí mismos que adquieren, pueden constituir una fuente de alegría para ellos. Existen también los grupos experimentales que sirven de ayuda para tender un puente del aislamiento a la independencia. El solo hecho de ser capaces de extender la mano y tocar a otra persona y a cambio de ello compartir emociones constituye para muchos participantes una nueva experiencia. Esto debería formar parte de nuestra vida cotidiana, pero hasta que logremos modificar nuestra sociedad de manera que esto suceda, los grupos experimentales servirán de ayuda para la interacción entre las personas involucradas.

El pertenecer a un grupo de apoyo, produce cambios positivos en las personas. Todo dependerá del moderador y su estimulación y dirección para aportar de manera positiva en las normas de comportamiento dentro del grupo. Se comparten experiencias que hasta cierto punto crean comprensión, aceptación, participación o estimulación intelectual.

PREMISAS

- La ansiedad en los padres y madres de niños con parálisis cerebral se debe al poco apoyo emocional recibido para afrontar tal situación.
- Los padres de niños con parálisis cerebral, no tienen una relación familiar adecuada, al no superar las etapas que un duelo emocional conlleva.
- Los padres de niños con parálisis cerebral, pierden su autovaloración tanto personal como de pareja dando como resultado desintegración familiar.

HIPÓTESIS

La creación y aplicación de un programa de Orientación y acompañamiento psicológico mejorará la salud mental de padres de niños con parálisis cerebral.

VARIABLES

Independiente:

Programa de orientación y acompañamiento psicológico a padres de niños con parálisis cerebral.

Programa: Es un espacio social que permite exteriorizar diversas experiencias de índole emocional entre padres de niños con capacidades diferentes (parálisis cerebral), así mismo la búsqueda de alternativas para poder enfrentar la discapacidad de sus hijos a través de la comprensión y apoyo mutuo.

Dependiente:

Promover la salud mental en madres y padres de niños y niñas con parálisis cerebral.

Se refiere al desarrollo de la capacidad de sobreponerse a las adversidades y resolver crisis y conflictos para alcanzar el relativo equilibrio psíquico.

Indicadores

- Mejorar autoestima
- Mejor manejo de la ansiedad
- Mejorar relaciones entre padres e hijos
- Resolución de proceso de duelo

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La población se conformó de 40 madres y/o padres que vivieran en la ciudad capital, madres y/o padres que tuvieran a su hijo en atención neurológica, con edades que oscilaron entre 17 y 50 años. La muestra es de tipo no probabilística, significa que la elección de los sujetos no dependen de la probabilidad, sino de las causas relacionadas con las características de la investigación, en éste caso estará conformada por las madres o padres que asistieron durante el período de éste programa con regularidad al Instituto de Seguridad Social al área de Neurología en la jornada matutina. y que cumplan con lo siguiente:

Padres y madres de niños con parálisis cerebral que asistieron al área de Neurología, la cual abarcó situaciones personales frente al fenómeno en cuestión. La investigación fué participativa experimental, ya que se intentó que a través de la acción directa se probaran fenómenos de conducta comparados entre el mismo grupo (pre y post encuesta). Además de ser diagnóstica, aportó soluciones de vida en los padres de niños Parálisis Cerebral.

Fué una investigación descriptiva porque el propósito consistió en describir (recolectando información) situaciones, eventos y hechos. En este caso se especificó características y perfiles de las madres que asistieron al servicio de consulta de Neurología, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

Además fué una investigación de campo, porque pretendió trabajar directamente con la población objeto de estudio dentro del área donde se desenvolvían. Se cumplió fundamentalmente a través de observaciones y encuestas, así como de entrevistas de diversos tipos. Como el investigador concedió valores muy subjetivos a los fenómenos registrados (lo cual altera los datos) se recurrió a instrumentos que permitieron mayor certeza, además del autocontrol, se utilizaron, cuestionarios, cámaras y grabadoras como instrumentos para recopilar notas, diarios, inventarios, fotos.

Población

La muestra se conformó de 40 madres.

Criterios de Inclusión

- Madres y/o padres que vivieran en la ciudad capital
- Madres y/o padres que tengan a su hijo en atención neurológica (parálisis cerebral)
- Madres y/o padres con edades que oscilaron entre 17 y 50 años.
- Madres y/o padres con diagnóstico de parálisis o encefalopatía fija.

Criterios de exclusión

No pudieron participar en la investigación madres que:

- vivan en el interior de la república
- que tengan hijos con otros diagnósticos que no sea parálisis cerebral
- madres menores de 16 años

Criterios de eliminación

Se eliminaron de la investigación madres o padres que:

- sufran pérdida del cónyuge
- muerte del niño
- cambio de residencia
- viajes largos
- solicitud voluntaria

Aspectos Éticos de la Investigación

La investigación persiguió brindar un apoyo a las madres con niños con parálisis cerebral, salvaguardando su integridad personal, datos generales. Se mantuvo el anonimato de las personas que participaron en ésta investigación y en los casos que aparecieron se realizó un trabajo científico con responsabilidad y amplio criterio, apegado a los lineamientos que la institución proporcionó. No pretendió influir en el manejo médico del niño.

Variables

Independiente: *programa de terapia de grupo a padres de niños con parálisis cerebral:* es un espacio social que permite exteriorizar diversas experiencias de índole emocional entre padres de niños con capacidades diferentes, así mismo la búsqueda de alternativas para poder enfrentar la discapacidad de sus hijos a través de la comprensión y apoyo mutuo.

Dependiente: *promover la salud mental en madres y padres con niños y niñas con parálisis cerebral:* para mejorar el desarrollo y rehabilitación del niño especial.

Instrumentos

- Entrevista

Se define como una reunión entre dos personas para obtener información que posteriormente se utiliza para dar los resultados de un estudio o una evaluación; se aplicó a los médicos y enfermeras, entrevistas no dirigidas con el objetivo de indagar su punto de vista con respecto a cómo ellos apoyan a las madres dentro de esta institución

- Encuesta

Es el conjunto de datos obtenidos a cerca de un hecho social. Basándose en el análisis de numerosos casos particulares a través de cuestionarios repartidos entre un sector de la población previamente escogida por medio de una muestra, para emitir un informe documentado. La encuesta fue utilizada para evaluar la necesidad psicológica de una atención personalizada y específica, para un grupo de padres determinado, que nos dió como resultado la necesidad inmediata de darles seguimiento a éstos padres para promover una pronta salud mental.

- Test de Depresión de Zung

Esta escala está destinada a medir cuantitativamente la depresión por lo que proporciona un índice numérico de síntomas reconocidos ampliamente de la ansiedad como entidad nosológica, y están divididos en síntomas afectivos y somáticos.

Esta escala estuvo destinada a medir cuantitativamente el grado de depresión en las madres proporcionándose los porcentajes actuales en los que está afectada esta población.

Ejecución de la Investigación

El Programa se llevó a cabo en tres fases: la primera que fué la etapa de observación realizada en la clínica de Neurología, área de pediatría con una duración de dos meses, y en los cuales se recabó conducta de las madres, reacciones psicológicas en las citas de la consulta externa. La segunda fase la constituyó las encuestas hechas a los padres para indagar cuál era el indicador más pronunciado, luego de identificarlo se procedió a diseñar el programa de acuerdo a la necesidad más relevante durante el período de tres meses más, y por último se evaluó la aplicación del programa que tuvo una duración de un mes. Las actividades que realizaron los padres fueron tanto de grupo como por parejas, donde ellos a través de papelógrafos, y en forma oral explicaban de qué manera les afectaba la parálisis cerebral de sus hijos solicitando más talleres sobre pareja, rechazo del niño, cómo mejorar relación padre e hijo, lo cual hizo que se ampliara más éste programa.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Presentación:

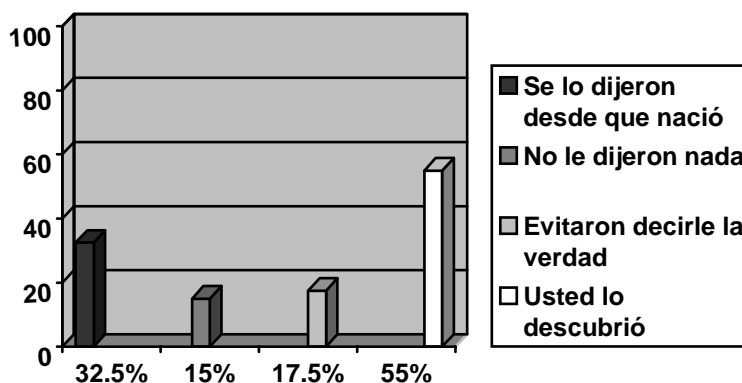
La población o muestra objeto de estudio se conformó por 40 madres y padres entre 17 y 50 años de edad, que asisten con regularidad al control médico de su hijo en el área de Neurología pediátrica en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social.

Se realizó una encuesta que incluía varios ítems que perseguían indagar los rasgos psicológicos de los padres y cuyo objetivo fue, encontrar el indicador más relevante entre los cuales se trató de detectar: ansiedad, depresión, problemas económicos, de pareja, y personalidad. La terapia de autoayuda se realizó en el Auditorium de Pediatría.

A continuación se muestran las encuestas ya tabuladas y representadas en la siguiente gráfica, aunado a esto vemos en contraposición que el diagrama de sectores refleja que las madres al contestar el test de Zung dieron como resultado en la muestra seleccionada cierto grado de depresión.

CÓMO SE ENTERÓ QUE SU HIJO ERA ESPECIAL

GRÁFICA 1

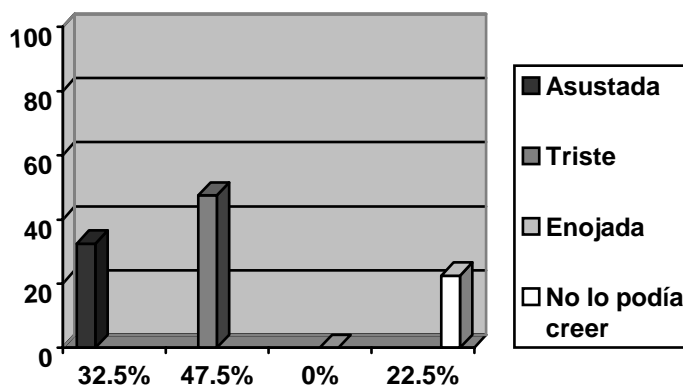


Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños con parálisis cerebral del IGSS durante el año 2006

Según la gráfica el 55% de los padres descubrieron por ellos mismos que su hijo padecía parálisis cerebral, mientras el 32.5% se lo dijeron desde que nació; el 17.5% evitaron decirle la verdad, y en el último porcentaje vemos que un 15% no le dijeron nada. Por lo cual hay profesionales que prefieren no decir la verdad a cerca de la parálisis cerebral, y en su mayoría los padres son los que paso a paso van descubriendo la verdadera patología de sus hijo o hija.

CÓMO SE SINTIÓ CUANDO VIÓ QUE SU HIJO NO ERA IGUAL A LOS DEMÁS

GRÁFICA 2



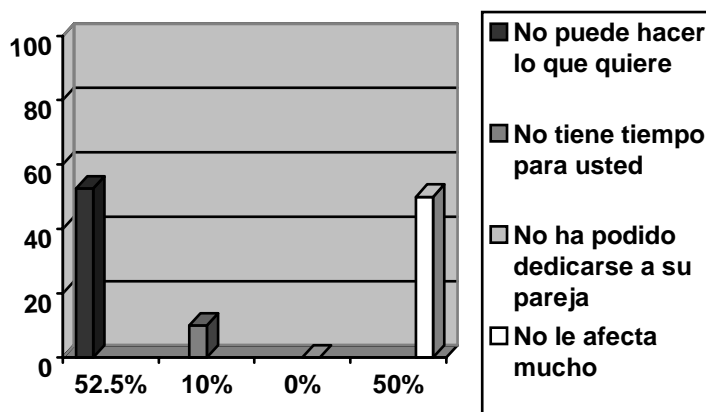
Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral del IGSS durante el año 2006.

Según la gráfica el 47% de los padres experimentaron un sentimiento de tristeza al ver que su hijo no era igual a los demás. Se puede observar en el siguiente porcentaje que equivale a un 32.5% revela que los padres reaccionan con miedo porque desconocen las consecuencias que trae la parálisis cerebral. En la siguiente gráfica se ve representada el 22.5% de la población

inciso que representa a la muestra de madres y padres que negaron que sus hijos tuvieron ésta enfermedad (negación).

CÓMO HA AFECTADO LA SITUACIÓN DE SU HIJO ESPECIAL EN SU VIDA

GRÁFICA 3

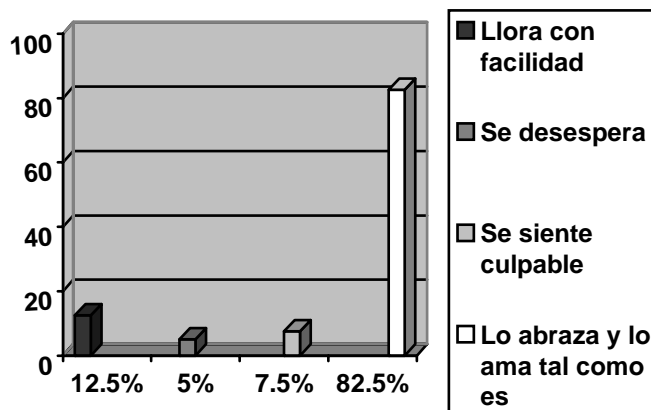


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños o niñas con parálisis cerebral del IGSS durante el año 2006.

En ésta gráfica el 52.5% de los padres expresaron que la situación de su hijo o hija no les permite hacer lo que quieren por lo cual vemos una marcada inaceptación de su vida actual lo cual podría llevarnos a la conclusión de que en su mayoría la muestra reacciona con frustración, luego vemos en la siguiente que un 50% no le afecta mucho, y vemos que la diferencia es mínima por lo que hay contradicción en las respuestas, éste grupo parece ser más positivo o quizá esté utilizando otro mecanismo de defensa como la racionalización.

USTED REGULARMENTE CUANDO VE A SU HIJO ESPECIAL

GRÁFICA 4

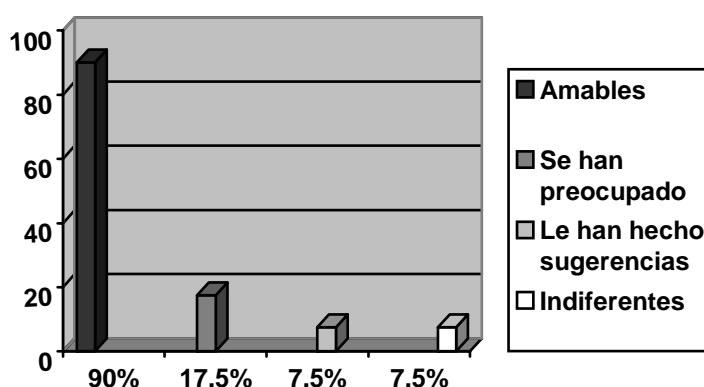


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a madres y padres de niños y niñas con parálisis cerebral en el IGSS durante el año 2006.

Podemos observar en ésta gráfica que el 82.5% de los padres aceptan a su hijo o hija con parálisis cerebral. En la segunda gráfica en el orden de porcentajes el más elevado es el 12.5% que es el grupo de padres y madres que lloran el ver a su hijo con ésta enfermedad, lo que denota aquí que otro porcentaje de las madres aceptan que no es fácil confrontar ésta realidad. Por otra parte el 7.5% menciona sentirse culpable de la parálisis cerebral de su hijo, lo que nos hace deducir que hay una serie de emociones y sentimientos aun no resueltos. Y el 5% restante mencionó que ha llegado al grado de desesperarse.

CÓMO HAN SIDO LOS MÉDICOS CON USTED

GRÁFICA 5

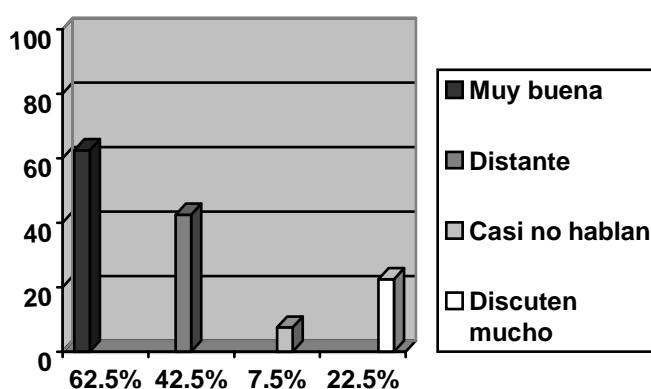


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral en el IGSS durante el año 2006.

En ésta otra gráfica se observa que el 90% de los padres entrevistados dicen que el médico es amable. Mientras que el 17.5% opinan que observan cierta preocupación por sus hijos; pero vemos que es un mínimo de porcentaje el que se preocupa, lo cual afecta a nuestra sociedad, y si vemos que los otros porcentajes minoritarios a éstos en una de las gráficas se ve que éste personal médico se interesa por el problema de la población, y el otro mismo porcentaje en número o sea 7.5% son indiferentes lo cual nos da un resultado de que los profesionales hacen su trabajo pero faltaría más vocación de servicio y sensibilidad social al dolor humano. Porque en la rama de la medicina no se les prepara para ésto, sino para ser prácticos metódicos, porque si hubiera implicación de sentimientos se perdería la objetividad en los diagnósticos y el tratamiento.

SU RELACIÓN DE PAREJA ACTUALMENTE ES

GRÁFICA 6

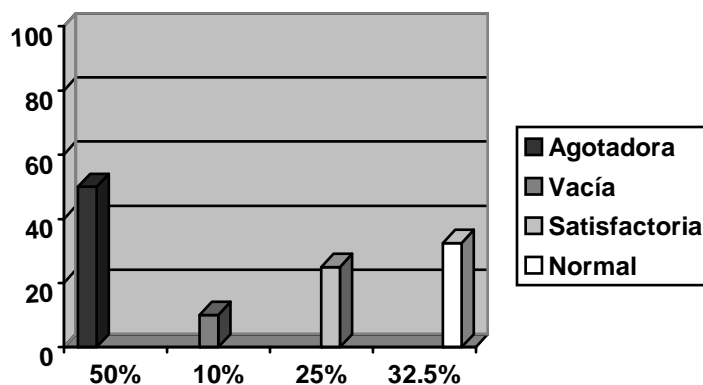


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral en el IGSS durante el año 2006.

Según la gráfica nos muestra que el 62.5% de los padres tienen una buena relación con su pareja. En orden de porcentajes le sigue un 42.5% que equivale a aquellas relaciones que han optado por ser sólo de tipo superficial debido al distanciamiento que hay en ésta relación, luego vemos en la siguiente gráfica de acuerdo al orden de porcentajes que un 22.5% discuten mucho lo que denota agresividad, maltrato y quizá violencia intrafamiliar como mencionaron algunas madres con la salvedad de que éstos datos no fueran divulgados; y el último porcentaje nos muestra que los padres ya no tienen comunicación porque se ha perdido el diálogo y la comunicación sana debido a la situación de parálisis del niño o niña que afecta tanto al entorno familiar.

CÓMO ES SU VIDA ACTUALMENTE

GRÁFICA 7

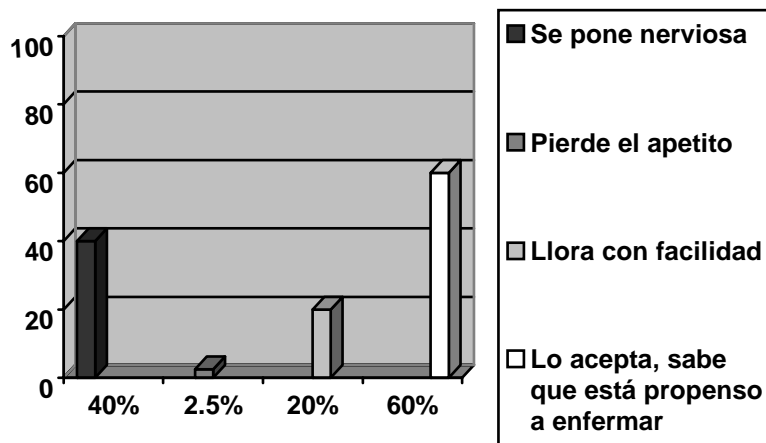


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres y madres de niños y niñas con parálisis cerebral en el IGSS durante el año 2006.

Podemos ver en ésta gráfica que el 50% de los padres llevan una vida agotadora por el tipo de cuidado que éstos niños necesitan y al cansancio físico y mental al que se ven expuestos, por problemas de tipo económico, y la frágil salud del niño. El porcentaje que le sigue ubicado en un treinta y dos punto cinco por ciento que lleva su vida de una forma normal, posiblemente podran tener mejores recursos económicos y una adecuada aceptación de sus hijos. La siguiente gráfica nos muestra que éste grupo dice sentirse satisfecho, lo que nos indicaría que éste grupo ha recibido una ayuda médica, psicológica oportuna que le ha permitido ser más optimistas. El mínimo de porcentaje representado, está ubicado para aquella parte de la población que se siente verdaderamente vacía porque ha perdido el sentido de su vida al ver con mucha frustración y negativismo el actual estado de su hijo o hija

CUANDO SU HIJO(A) SE ENFERMA O CONVULSIONA USTED

GRÁFICA 8

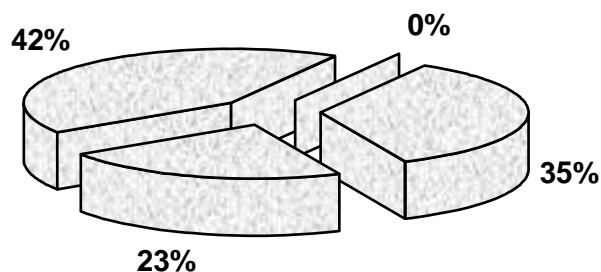


Fuente: datos obtenidos de la aplicación de la encuesta a padres de niños y niñas con parálisis cerebral del IGSS durante el año 2006.

Según la gráfica nos indica que el 60% de padres saben que la convulsión es algo normal propio de las características de ésta patología. Mientras que el porcentaje que le sigue revela que reaccionan ante las convulsiones con ansiedad, producto del miedo a la pérdida del niño al ingresar al área hospitalaria y el no saber cuándo va a suceder de nuevo otra convulsión, que retrocede el avance que ya ha tenido. Por otro lado el otro veinte por ciento llora, o sea que si éste llanto es continuo nos podría dar el indicativo de una depresión; si comparamos los tres porcentajes restantes, ante el más elevado nos damos cuenta que son más las madres y/o padres que tienen algún tipo de reacción, dada la gravedad de la convulsión.

GRÁFICA 9

Medición de la depresión en madres y padres de niños con parálisis cerebral



□ 35% Depresión severa	□ 23% Depresión
□ 42% Depresión moderada	□ 0% Depresión leve

Fuente: datos obtenidos de resultados de la aplicación del test de Zung a padres y/o madres de niños y niñas con parálisis cerebral durante el año 2006.

Según la gráfica nos muestra que el 42% de padres y/o madres entrevistados muestran una depresión moderada. Reflejado en las respuestas de dicha prueba, pero luego vemos claramente en éste diagrama que un treinta y cinco por ciento tiene una depresión severa, que confirma las mismas respuestas dadas en las encuestas e incluso en las entrevistas, lo cual significa que ésta población necesita urgentemente un seguimiento que baje los niveles de depresión porque los dos porcentajes restantes dan como resultante que ninguna de las personas entrevistadas tiene una simple depresión, sino que va en aumento, dadas las características de la enfermedad y sus consecuencias, tanto en los niños como en los padres.

ANÁLISIS CUALITATIVO

El problema encontrado en el Instituto de Seguriad Social área de pediatría, específicamente en la clínica de Neurología da como resultado la necesidad de identificar cómo las enfermedades neurológicas (parálisis cerebral), afecta a los padres; ésto se ve expresado cuando los padres descubren por ellos mismos la parálisis de su hijo o hija, frases como: su hijo necesitará fisioterapia, las probabilidades de vida de su hijo son difíciles de pronosticar, lo cual va creando en el padre tener una información vaga, en otro aspecto a otros padres no se les dice qué patología tiene su hijo, y a otro porcentaje prefirieron dejarlo con la interrogante de qué era en sí lo que tenía el niño. Eso lleva a los padres a un estado de negación porque al principio todo parecía normal, los chequeos de rutina los exámenes, los ultrasonidos, el seguimiento de cualquier embarazo, hasta que se descubre que la madre está predispuesta a un parto prematuro una infección durante o después del embarazo, un antecedente genético que de alguna manera complica el embarazo o el parto o incluso a veces es después del nacimiento que una crisis febril, o una falta de oxígeno lleva al niño o niña a desencadenar una parálisis cerebral.

La misma repercutirá en sus movimientos problemas en el habla aprendizaje y estados convulsivos de acuerdo a su gravedad; afectando así la vida de los padres que tendrian que tener una adecuada madurez para aceptar el proceso de ésta enfermedad.

Según los datos del estudio realizado en dicha institución nos encontramos que en el máximo porcentaje los padres experimentan un sentimiento de tristeza , y que en otras ocasiones reaccionan con miedo porque desconocen las consecuencias que trae la parálisis cerebral y que hay otros que prefieren negar la realidad; vemos así que el padre y la madre se ven afectados porque en su mayoría contestaron ya no tener mucho tiempo para ellos, lo cual nos lleva pensar que los padres manejan sentimientos de ira, frustración, incertidumbre, y sensación de minusvalía.

Conforme el padre reconoce la parálisis cerebral de su hijo ve que su vida jamás volverá a ser la de antes, algunos padres dijeron abiertamente aceptar a sus hijos, pero en el momento de ser entrevistados se ve que los padres tratan de disminuir sus sentimientos, porque otro porcentaje de los mismos mencionó estar desesperado y el otro expresó su tristeza e insatisfacción (indicativo de depresión).

Ahora otro problema es el padre o madre frente al profesional sea médico o psicólogo; los padres mencionan tener una relación con el médico adecuada, pero hay otros que sienten que ese problema requiere un mayor apoyo psicológico. Quizá las madres y padres manejen cierto complejo de inferioridad por no tener en su mayoría un alto nivel escolar; por no manejar los términos médicos y seguir las instrucciones dadas por el mismo, de una manera exacta.

De ésta manera la autoestima de los padres va disminuyendo paulatinamente, llevándoles a un proceso de duelo donde van manejando principalmente culpa, enojo, rechazo, que recae en una sensación de incapacidad como padre o madre del niño especial, haciéndoles así reprimir más sus emociones al punto de inhibirlos colocándolos a la defensiva, tensión que desemboca en la pareja, los hermanos, y el niño o niña con discapacidad dando así el resultado de que un gran porcentaje de padres tengan una relación distante, fría, poco satisfactoria y que el verse aumentada implica un porcentaje de padres que discuten mucho, lo que es el indicativo de agresividad a la pareja, maltrato y que en otros casos también ya representados denotan falta de comunicación, todos éstos síntomas pueden llevar a violencia intrafamiliar y desintegración si no se le da un adecuado tratamiento.

Se explica porqué las madres y padres están en algún porcentaje agotados física y psicológicamente, y en otras incluso han perdido en significado de su vida, porque no hay un apoyo psicológico, lo que viene a afectar al niño o niña con parálisis cerebral en repetidas enfermedades broncorespiratorias e infecciones, y en otras ocasiones convulsiones; ya que los padres transmiten de alguna forma su ansiedad o su depresión, representada en el diagrama como el indicador más marcado de acuerdo a las respuestas del test, de acuerdo a las encuestas.

Por lo que se ve la urgente necesidad de bajar los niveles de depresión, y mejorar la autoestima para que el niño especial disfrute de un hogar sano y lleno de bienestar.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- En base a los resultados obtenidos de la aplicación de instrumentos de recolección de datos, la hipótesis que literalmente dice la creación y aplicación de un programa de orientación y acompañamiento psicológico, mejorará la salud mental de madres y padres de niños con parálisis cerebral, es aceptada ya que se comprobó que el programa sí es funcional, porque tanto las madres como los padres sintieron un apoyo psicológico adecuado.
- En el 85% el cuidado de los niños está a cargo de la madre.
- Se encontró que el indicador más pronunciado que afectaba a las madres es la depresión, producida por un duelo no resuelto y que debe tener una resolución adecuada, para un mejor seguimiento de la depresión.
- El 55% de los casos el diagnóstico de parálisis cerebral fue descubierto por parte de los padres.
- El 90% de personas que acuden a los servicios de psicología en esta dependencia hospitalaria son de género femenino.
- Los talleres son insuficientes cuando la población se ve afectada debido a los siguientes factores: problemas económicos, poco apoyo emocional, y un lugar adecuado para dejar a sus niños, mientras recibían la ayuda profesional.
- Las madres y/o padres no cuentan con un apoyo psicológico que monitoree constantemente los cambios en el estado de ánimo producidos por las constantes recaídas de los niños, ya que el 7.5% de profesionales han sido indiferentes al problema.
- En base a los resultados obtenidos del instrumento que mide la depresión se concluye que el indicador que mas afecta a las madres es lo referente a la no aceptación de la parálisis cerebral de sus hijos.

RECOMENDACIONES

- Fomentar la creación de un servicio de psicología o de psiquitría que se encargue del bienestar emocional de los padres de niños con parálisis cerebral.
- Capacitar a las madres para mejorar el trato con sus niños especiales.
- Evaluar a las madres con una sencilla prueba, entrevista que permita ubicar el estado psicológico en el que se encuentra.
- Mejorar el nivel académico apegado además a elevar la calidad humana para poder entender que se debe trabajar con los recursos que se tienen, utilizando para ello la máxima creatividad (llevar los talleres a las zona capitalinas,etc.).
- Trabajar en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en nuevas alternativas de terapias y lograr tener mayor espacio para trabajar con niños especiales.
- Implementar programas a distancia para llevar un control regular de la población.
- Que el personal de psicología asista a diferentes cursos y capacitaciones que le permitan fortalecer la salud mental de los afiliados y de ellos mismos.
- Lograr unificar criterios médicos y psicológicos, que permitan crear un grupo multidisciplinario e integral para que los padres puedan ver que hay un equipo de trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1)Swaiman, Kenneth F.

**NEUROLOGIA PEDIATRICA
PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**

Editorial Diorky, Segunda Edición
en Español, Madrid España 1996.
Total de páginas 416

2)Alejos G. Arturo

**UN VIAJE NO PLANEADO: CUANDO MI HIJO TIENE
UNA DISCAPACIDAD**

Psicología Clínica y Educativa
Total de páginas: 42

3)Zimbardo G. Philip

PSICOLOGÍA Y VIDA

Editorial Trillas, México 1989
Total de Páginas: 588

4)García Prieto, Ángel

NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Editorial Nancea, Madrid 1999.
Total de Páginas: 165

5)CrikcMay, Marie.

LOGOPEDIA Y EL ENFOQUE BOBATH EN PARALISIS CEREBRAL

Editorial Panamericana. Impreso en Argentina 1977.
Total de páginas: 210

6)Cappon, Jorge

EL MOVIMIENTO DE ENCUENTRO EN PSICOTERAPIA DE GRUPO

Editorial Trillas, México 1978.
Total de páginas: 280

7)Wolff, Sula.

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS DEL NIÑO

Editorial Siglo XXI, México D.F. 1980
Total de Páginas: 380

8) Bennenson, Rafael
NIÑOS Y NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL
Editorial Paidós, Buenos Aires, Argentina 1976.
Total de páginas: 225

9) Dunn Leon, David W., G Epstein
TOMANDO DECISIONES EN NEUROLOGIA INFANTIL
Editorial Temis, Barcelona, España 1990

10) Behrman Nelso, Harbin Klieman,
TRATADO DE PEDIATRIA
Editorial Interamericana, España. 1999

11) Pinel John P J
BIOPSICOLOGIA
Pearson 4ª edición

12) España Villafuerte, Paula Yulissa, Myra Lucrecia Zamora
EFFECTIVIDAD DE LA TERAPIA FAMILIAR ESTRATEGICA EN EL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y NIÑAS CON PROBLEMAS PSICOPEDAGOGICOS QUE ASISTEN AL PLAN 24 EN EL CENTRO DE SERVICIO PSICOLOGICO "MAYRA VARGAS FERNÁNDEZ"
Tesis De Graduación Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Psicología, Guatemala 1999.

ANEXOS

BOLETA

Datos generales de los padres

1. Nombre del padre _____
- 2.1 Edad _____ 2.2 Procedencia _____
- 2.3 Grado escolar _____
- 2.4 Dirección: _____
- 2.5 Teléfono: _____
- 2.6 Estado Civil: _____

Cómo se enteró que su hijo era especial

1. Se lo dijeron desde que nació
2. No le dijeron nada
3. Evitaron decirle la verdad
4. Usted lo descubrió

Como se sintió cuando vio que su niño no era igual a los demás?

1. Asustada
2. Triste
3. Enojada
4. No lo podía creer

Como ha afectado la situación de su hijo especial en su vida?

1. No puede hacer lo que quiere
2. No tiene tiempo para usted
3. No ha podido dedicarse a su pareja
4. No le afecta mucho

Usted regularmente cuando ve su hijo especial

1. Llora con facilidad
2. Se desespera
3. Se siente culpable
4. Lo abraza y le dice que lo ama tal como es

Como han sido los médicos con usted?

1. Amables
2. Se han preocupado
3. Le han hecho sugerencias
4. Indiferentes

Su relación de pareja actualmente es?

1. Muy buena
2. Distante
3. Casi no hablan
4. Discuten mucho

Que apoyo le da su pareja?

1. Económico
2. Moral
3. No hay apoyo
4. Apoyo moral y económico

Cómo es su vida actualmente

1. Agotadora
2. Vacía
3. Satisfactoria
4. Normal

Cuando fue la última vez que salió a pasear o a distraerse

1. 1 año
2. 2 años
3. meses
4. semanas

Regularmente tiene tiempo para

1. Arreglarse (aseo personal)
2. Visitar a alguien
3. Hacer las tareas de la casa
4. No le alcanza el tiempo

Usted regularmente cuando hay reuniones, celebraciones y cumpleaños

1. Se aísla
2. No asiste
3. Va con su hijo
4. Le molestan las miradas de curiosidad

Cuando su hijo(a) se enferma (convulsiona), usted:

1. Se pone nerviosa (o)
2. Pierde el apetito
3. Llora con facilidad
4. Lo acepta, sabe que esta propenso a enfermarse

Como ha ayudado a su hijo(a)

1. Lo lleva a sus terapias frecuentemente
2. lo estimula a seguir adelante
3. Le cuesta ayudarlo
4. Le hace los ejercicios en la casa

Como ve a su hijo actualmente?

1. Triste
2. Más alegre
3. Tenso
4. Tranquilo

Esta satisfecha(o) con el progreso de su hijo(a)

1. Su progreso es muy lento
2. Quisiera que progresara más rápido
3. No ha visto mayor progreso
4. Ha progresado lentamente pero se siente satisfecha(o)

TALLER PADRES DE FAMILIA No. 1
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL

AUTOESTIMA 1

- Objetivos:
 - ✓ Manejar el Concepto de Autoestima
 - ✓ Identificar el nivel de autovaloración personal.
- Contenidos: Conceptualización de Alta y Baja Autoestima

Actividad / Desarrollo	Tiempo	Procedimientos	Materiales
Motivación: a. Lectura b. Ejercicio Corporal de Reconocimiento.	-05 minutos -20 minutos	a. Narración de casos: Se leerán dos casos al grupo de padres, con características de alta y baja autoestima. b. Ejercicio Corporal: Cada persona se verá frente al espejo y dará su experiencia de lo que ve. Seguido, anotar en una hoja de papel cómo se sintieron al hacer el ejercicio.	- Hoja con casos escritos - Espejo - Hoja de papel - Lápices - Escritorios - Pizarra - Marcadores
Presentación: c. Introducción del tema de Autoestima.	-10 minutos	c. Discutir el concepto de autoestima. Brindar Orientación por parte de la expositora.	
Desarrollo: -Concepto de autoestima. -Características de Autoestima Alta -características de Autoestima Baja Nivel de comprensión y Vivencia Personal	-20 minutos	- Exposición dinámica del tema por parte de la investigadora.	- Recurso Humano - Pizarra - Marcadores - Hojas
Evaluación: Se aplicará una hoja de evaluación del desarrollo del taller, ésta será continua para hacer cambios durante se lleve a cabo cada una de las sesiones.	Sesión No. 2	Sesión No. 2	

TALLER PADRES DE FAMILIA No. 2
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL

AUTOESTIMA 2
 Parte 2

- Objetivos:
 - ✓ Manejar el Concepto de Autoestima
 - ✓ Identificar el nivel de autovaloración personal.

Contenidos: Conceptualización de Alta y Baja Autoestima

Actividad / Desarrollo	Tiempo	Procedimientos	Materiales
Motivación: a. Retomar lecturas de casos del día anterior.	5 minutos	-Dinámica de preguntas y respuestas sobre identificación personal del caso de acuerdo a experiencias personales.	- Lectura de caso
Desarrollo: - En sesión de grupo, generar lluvia de ideas sobre concepto de autoestima.	15 minutos	-Leer documento sobre Autoestima Positiva y sus características, así como características de baja autoestima. -Anotar en la pizarra la lluvia de ideas.	- pizarra - marcadores - Folleto de autoestima
Nivel de comprensión y Vivencia Personal		-Presentar de manera individual que se comprendió de autoestima. -Reforzar y discutir conceptos por parte de la investigadora con los participantes.	
Evaluación: Se aplicará una hoja de evaluación del desarrollo del taller, ésta será continua para hacer cambios durante se lleve a cabo cada una de las sesiones.			

TALLER PADRES DE FAMILIA No. 3
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL

ANSIEDAD COMO RESULTADO DE BAJA AUTOESTIMA

- **Objetivos:**
 - ✓ Aplicación de prueba de Ansiedad (IDARE)
 - ✓ Explicar el concepto de ansiedad y sus características.
 - ✓ Identificar y manejar los síntomas de la ansiedad.

- **Contenidos:** Ansiedad y sintomatología.

Actividad / Desarrollo	Tiempo	Procedimientos	Materiales
Motivación: a. Aplicar prueba de ansiedad Presentación:	- 20 minutos	Se repartirá la prueba Idare a cada uno de los padres. Se leerán las instrucciones de aplicación y se resolverán dudas antes de iniciar la prueba. Apoyo a los padres que así lo necesiten.	Prueba de Idare, lápices y borradores.
Desarrollo: -Concepto de Ansiedad -Características de Ansiedad -Síntomas de Ansiedad	- 30 minutos	Explicar de manera dinámica el concepto y las características de la ansiedad.	Papelógrafos, marcadores, fichas de trabajo, pizarra.
Nivel de comprensión y Vivencia Personal	- 10 minutos	Que los padres de familia exterioricen en qué momentos se sienten ansiosos ante determinados problemas que afronta su hijo.	Pizarra
Evaluación:		1 hora	
Se aplicará una hoja de evaluación del desarrollo del taller, ésta será continua para hacer cambios durante se lleve a cabo cada una de las sesiones.			

**TALLER PADRES DE FAMILIA No. 4
NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

**PROCESO DE DUELO
Parte I y II**

- **Objetivos:**
 - ✓ Que los padres conceptualicen el proceso de duelo.
 - ✓ Identificar las etapas del proceso de duelo psíquico.
- **Contenidos:** Proceso de duelo, etapas del proceso, depresión como consecuencia.

Actividad / Desarrollo	Tiempo	Procedimientos	Materiales
Motivación: a. Relato personal de la vivencia al saber la noticia de la discapacidad del niño. Presentación: -Exposición dinamizada de duelo y sus etapas.	-10 minutos - 40 minutos	-Ubicar a los padres de familia sentados en media luna, para una discusión sobre como recibieron la noticia de que su hijo tenía una dificultad. -Contextualizar los casos y relacionarlos con su vida personal y su propio proceso de duelo. -En hojas de trabajo, identificar la etapa de duelo en la que se encuentran. - Trabajo en grupos pequeños, dependiendo del número de asistentes al taller.	Sillas, pizarra, marcador, hojas de trabajo, lápices, papelógrafos,
Desarrollo: Parte 1 -Concepto de Duelo Parte 2 - Etapas del proceso de Duelo - Sentimientos y Reacciones ante la discapacidad. Nivel de comprensión y vivencia Personal	Parte 1 -20 minutos Parte 2 - 40 minutos. - 20 minutos - 10 minutos	Parte1 Lectura del Folleto "Un Niño Especial en la Familia". Exposición oral del tema. Discusión entre padres de familia e investigadora, puesta en común de las conclusiones. Exposición personal por parte de los padres con sus palabras, de que aprendió del duelo y en que etapa se encuentra.	- Folleto para padres, marcadores, lápices, material humano. Grupos de padres
Evaluación: 2 horas 40 minutos Se realizarán boletas con preguntas específicas sobre que les pareció el taller, que aprendieron y que mejorarían del mismo.			

**TALLER PADRES DE FAMILIA No. 5
NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL**

RECOMENDACIONES PARA RESOLUCION DE DUELO

- **Objetivos:**
 - ✓ Brindar a los padres de familia una opción de vida para la resolución de su proceso de duelo.
 - ✓ Ejemplificar a los padres de familia de cómo actuar positivamente ante la discapacidad.
- **Contenidos:** Principios y Sugerencias para actuar y enfrentar la discapacidad.

Actividad / Desarrollo	Tiempo	Procedimientos	Materiales
Motivación: a. Historias de vida Presentación: - Dramatización de situaciones sociales en la vida diaria, relacionadas con su hijo especial.	-20 minutos - 15 minutos	Cada madre y/o padre relatará de qué manera actualmente afronta su círculo social. Los padres formarán grupos de trabajo y con orientación de la investigadora, crearán un drama de la relación de su hijo con otros niños, con familiares, entorno social, etc.	- Material de apoyo: boletas de trabajo y entrevistas a las madres.
Desarrollo: - Principios y sugerencias para actuar positivamente como padres. - Intervenir en cada presentación de los dramas.	- 10 minutos	- Lectura de sugerencias de como actuar positivamente ante el hijo especial.	- Hoja de sugerencias, lápices, borradores, marcadores, pizarron.
Nivel de comprensión y vivencia personal.	- 15 minutos	Testimonio de vida de una persona adulta con discapacidad y su superación personal.	Material humano
Evaluación: Boleta de evaluación como en las sesiones anteriores.			

Se encuentra en: [Home](#) > [Tests](#) > Test de Zung

Test de autoevaluación de rasgos depresivos de Zung (adaptado)

Conteste las 20 preguntas marcando solo uno de los casilleros correspondientes a la columnas A, B, C o D, según el siguiente criterio:

- A = Muy poco tiempo/ Muy pocas veces/ Raramente.
B = Algún tiempo/ Algunas veces/ De vez en cuando.
C = Gran parte del tiempo/ Muchas veces/ Frecuentemente.
D = Casi siempre/ Siempre/ Casi todo el tiempo.

Preguntas	A	B	C	D
Me siento triste y deprimido/a.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Por las mañanas me siento peor que por las tardes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Frecuentemente tengo ganas de llorar y a veces lloro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me cuesta mucho dormir o duermo mal por la noche.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ahora tengo menos apetito que antes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me siento menos atraído/a por el sexo opuesto.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Creo que estoy adelgazando.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estoy estreñado/a (constipado/a).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tengo palpitaciones.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me canso por cualquier cosa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi cabeza no esta tan despejada como antes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No hago las cosas con la misma facilidad que antes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me siento agitado/a e intranquilo/a y no puedo estar quieto/a.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No tengo esperanza y confianza en el futuro.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me siento mas irritable que habitualmente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Encuentro difícil la toma de decisiones.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No me creo útil y necesario para la gente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No encuentro agradable vivir, mi vida no es plena.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Creo que seria mejor para los demás que me muriera.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No me gustan las mismas cosas que habitualmente me agradaban.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Borrar

Calcular Puntaje

Puntaje:

Si su puntuación es igual o mayor de 50 es aconsejable que imprima esta página y consulte con un especialista en Salud Mental (Psiquiatra o Psicólogo) para que le realice una completa evaluación diagnóstica ya que puede estar padeciendo un Trastorno Depresivo

RESÚMEN

En el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social área de pediatría, se atienden a niños y niñas con parálisis cerebral. La Institución no cuenta con atención psicológica para madres y/o padres de niños y niñas con parálisis cerebral. Por lo que se realizó un programa que respondiera a la necesidad de atención de éstos padres y/o madres.

En el estudio se aplicó psicoterapia grupal personalizada que trabajó la necesidad de atención a padres y madres de niños con parálisis cerebral, la muestra se conformó por 40 madres y padres de niños con daño cerebral, en el período de tres meses, con reuniones de 2 veces por semana con una duración de una hora.

Los resultados obtenidos indican que las madres atendidas fueron informadas y conscientizadas sobre las distintas emociones a las que se ven expuestas debido al proceso de duelo que deben confrontar para llegar a la aceptación de la parálisis cerebral de sus hijos, éste grupo de madres y/o padres recibieron una serie de talleres siendo así beneficiadas por el proceso de inclusión establecido en ésta investigación, que dió como resultante, que al no resolverse adecuadamente el proceso de duelo en ésta población el indicador más pronunciado es la depresión; que está ubicado de acuerdo al Test de Zung entre un 42% de depresión moderada, y un 35% de depresión severa.

En su mayoría se concluye que el género femenino asiste en un 90%, y que muchas veces esas madres no cuentan con un apoyo psicológico adecuado. Lo cual requerirá en el futuro la creación de un servicio de psicología o psiquiatría. Con ésto podemos afirmar que la hipótesis es aceptada; porque las madres necesitan un seguimiento continuo que instale en forma permanente éste programa, dada la solicitud de las personas asistentes al terminar dichas sesiones psicoterapéuticas.