



Universidad de Cienfuegos

“Carlos Rafael Rodríguez”

Facultad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte

Trabajo de Diploma

Título: Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral

Autora:

Rosalía Arocha Díaz de Villegas

Tutora:

MSc María Elena Mosquera Fernández.

Cienfuegos 2014





Hago constar que el presente trabajo fue realizado en la Universidad de Cienfuegos como parte de la culminación de trabajos en la especialidad Cultura Física; autorizado por la institución para los fines que estime convenientes, tanto de forma parcial como total y que además no podrá ser presentado en evento ni publicado, sin la aprobación de la Universidad.

Firma del autor

Firma del autor

Los abajo firmantes certificados que el trabajo ha sido revisado según acuerdo de la dirección de nuestro centro y el mismo cumple los requisitos que debe tener un trabajo de esta envergadura, referido a la temática señalada.

Computación

Nombre y Apellidos. Firma

Sistema de Doc. de Proyectos.

Nombre y Apellidos. Firma

Información Científico- técnica

Nombre y Apellidos .Firma

Firma del Tutor.

Nombre y Apellidos. Firma

Pensamiento





*... Que la dureza de estos tiempos, No haga
perder la ternura de nuestros Corazones".*

C.H.E'

Dedicatoria.

- ❖ A mis padres, especialmente a mi mamá por darme la vida y enriquecerla.
- ❖ A mi novio por comprenderme y llenarme de amor.
- ❖ A mis amigos por compartir la vida universitaria unidos con alegrías.
- ❖ Y a todas las personas que me tendieron la mano.

Agradecimientos.

Deseo agradecerle a todas aquellas personas que a lo largo de la investigación me ayudaron y me apoyaron.

- ❖ A mis padres y hermano por siempre confiar y apoyarme en lo que hago.
- ❖ A mi novio , toda la gratitud del mundo por su apoyo incondicional y sus aportes a la investigación .
- ❖ A mi tutora MsC. Maria Elena Mosquera Fernández por su paciencia y dedicación.
- ❖ A los trabajadores del Área I de Cienfuegos y a los del CIREN de Aguada.
- ❖ A los profesores que me ayudaron de la Facultad de las Ciencias de la Cultura Física y el Deporte.
- ❖ A los familiares de niños con parálisis cerebral que participaron en esta investigación.
- ❖ A el Cardiólogo Juan José Navarro López de Medicina Deportiva por sus ideas extraordinarias .

Gracias A todos.

ÍNDICE		
No	Temas	Páginas
1	Introducción	1
	Situación Problemática	2
	Problema Científico	3
	Objeto de estudio	3
	Hipótesis	4
	Objetivo General	4
	Objetivos Específicos	4
	Definiciones de trabajo	4
I	Desarrollo	
1.1	Marco Teórico Conceptual	5
II	Diseño Metodológico	
2.1	Metodología	21
2.2	Métodos utilizados en la investigación	22
2.3	Paradigmas utilizados en la investigación	23
2.4	Tipo de estudio	24
2.5	Tipo de diseño	24
2.6	Muestra	25
2.7	Justificación de la investigación	25
2.8	Material	26
III	Resultado de la investigación	
3.1	Análisis de los resultados	26
3.2	Conclusiones	30
3.3	Recomendaciones	31

Resumen

En el presente estudio se valoran algunos problemas en el tratamiento a través del ejercicio físico en las salas de rehabilitación a los niños con parálisis cerebral, que permitió la instrucción a familiares en la rehabilitación de estos niños en el hogar. La experiencia se obtuvo de una muestra conformada por 20 personas, de 13 familias de niños que padecen parálisis cerebral, de sexo mixto del Área I del municipio de Cienfuegos en el año 2014. Se elige un diseño totalmente descriptivo con la intención de puntualizar las causas que provocan los problemas que enfrentan los familiares de los niños con parálisis cerebral para la rehabilitación de sus pequeños. Entre los resultados que se lograron alcanzar durante las 12 semanas de entrenamiento a familiares de estos niños se encuentran las necesidades y los factores psicosociales, la ausencia de conocimientos sobre dicha discapacidad en el hogar, la poca participación de los mismos en la rehabilitación de los niños, la falta de tratamiento por diferentes irregularidades y la poca sistematicidad del mismo; incluyendo el desconocimiento de la sociedad en que se está viviendo acerca de los problemas que presentan los familiares de discapacitados. El método estadístico utilizado para el procesamiento de los datos obtenidos fue el paquete estadístico de Excel, utilizando del mismo el cálculo porcentual y la media aritmética, de esta manera se logró incorporar a otros miembros de las familias y así mejorar la calidad de vida en estos hogares influyendo fundamentalmente en la mejora del tratamiento para estos niños.

Summary

In the present study they appraise to the children with cerebral palsy some problems in the treatment through physical exercise at the rehabilitative living rooms that the instruction permitted relatives in the rehabilitation of these children at the home. The experience got from a sign conformed by 20 people; of 13 children's families itself that they suffer cerebral palsy, of mixed sex of the area I of Cienfuegos's municipality in the year 2014. A totally descriptive design with the intention of describing the causes that provoke the problems that they confront the relatives of children with cerebral palsy for his children's rehabilitation in detail is elected. Enter the results that they were able to reach during the 12 weeks of workout these children's relatives psicosociales, the absence of knowledge on the aforementioned disability at the home, the little find the needs and factors participation of the same in children's rehabilitation, the sistematicidad has not enough it of treatment for different irregularities and the little of the same; Including the ignorance of the society that he is living in about the problems that the relatives present of disabled. The statistical method utilized for the processing of obtained data was Excel's statistical parcel, utilizing of the same percentage calculation and arithmetical mean, this way it was achieved to sit up to families's another members and thus upgrading life at these homes influencing fundamentally the improvement of the treatment for these children.

INTRODUCCIÓN.

En todo el mundo y en todos los estratos de cada sociedad hay personas con discapacidad. El número total va en aumento. Tanto las causas como las consecuencias de la discapacidad varían, estas variaciones son resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los estados adoptan en favor del bienestar de sus ciudadanos.

Camacho et al. (2007) definieron que una de las discapacidades más sufridas es la llamada parálisis cerebral, la cual es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida, y su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos.

Esta incidencia no ha bajado en los últimos 60 años a pesar de los avances médicos como la monitorización de las constantes vitales de los fetos. La Parálisis cerebral no tiene cura conocida; la intervención médica aparece como una ayuda. Estos tratamientos para el desarrollo personal del paciente se introducen en su vida diaria hasta su muerte.

De todo lo anterior se deduce que cada vez habrá que atender a más pacientes, niños y adultos, con PC. Las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina esta, a pesar de los cambios en los cuidados obstétricos y neonatales experimentados desde 1950, las cifras de PC no se han modificado sustancialmente en los últimos años. Es cierto que la creación de registros nacionales ha permitido una mejor documentación de los casos, pero también que al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños pretérmino y/o con bajo peso al nacer en los que el riesgo de PC es mayor. En unos estudios *Suárez et al. (2012)* se comenta que desde 1990 hasta la actualidad se ha producido un aumento de la esperanza de vida incluso en los chicos con problemas funcionales más graves. Con el cierre de las instituciones, el cuidado de los niños se ha trasladado al hogar y su calidad de vida ha mejorado de

forma significativa. La familia es la célula principal para el cuidado de estos individuos, ya que principalmente los padres son los que pueden estar a tiempo completos con ellos y prestarles mayor atención. Por lo que preparar a la familia es la principal vía para mejorar la calidad de vida de ellos y a partir de sus experiencias ellos pueden realizar acciones para estimular y desarrollar a sus hijos en las condiciones del hogar, promueven el aprendizaje y orientan la creatividad, entrenando precozmente las capacidades adaptativas y productivas, estimulando el desarrollo y la superación de los mismos. Resultan de mucha importancia para la labor que realizan los tecnólogos rehabilitadores para llevar a cabo las acciones de promoción, prevención, mantenimiento y recuperación de la salud de las personas que atiende.

Otra de las vías es la utilización de antibióticos que ha permitido que niños con PC grave, especialmente vulnerables a las infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta.

En una investigación *Mena et al. (2009)* precisaron que en América Latina y el Caribe hay unos 50 millones de personas con discapacidad. En Cuba, el estudio Psicosocial de las personas con discapacidades y el estudio Psicopedagógico social y Clínico-Genético de las personas con discapacidad intelectual concluido en el 2003, analizó el universo de 366 864 personas, abarcando las discapacidades mayores: físicos-motoras, visuales y mixtas.

En Cienfuegos existen 1504 personas con limitaciones físico-motor de ellas 308 con Parálisis cerebral donde 30 son niños. Nuestro país dirige sus principales acciones a garantizar la creación de oportunidades y posibilidades para todos, sin la exclusión de ninguna persona, elevando la calidad de vida de nuestro pueblo.

Situación Problemática:

La mayoría de los niños con parálisis cerebral no se rehabilitan sistemáticamente, porque existen problemas objetivos y subjetivos en el cuidado de ellos, lo que en ocasiones provoca que en el hogar aparezcan

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

problemas que afectan la dinámica de la familia y el tratamiento. Los familiares se sienten sensibles y vulnerables a dicha discapacidad por lo que no los llevan a un centro especializado. A pesar de los avances en el conocimiento que posee la ciencia sobre el origen de la parálisis cerebral, ésta continúa siendo un reto para la comunidad científica médica.

Sin el tratamiento sistemático los niños con parálisis cerebral no pueden tener mejoría alguna; para ello se debe tener en cuenta, que la ayuda incondicional de los familiares cercanos, saber sus necesidades, los problemas que presentan en la asistencia y cumplimiento de la rehabilitación en las instituciones de salud.

Con un grupo o esquema de ejercicios para el hogar, que contribuye de esta forma a que los familiares se sientan partícipes de la rehabilitación de los niños, lo realicen con mayor conocimiento, sistematicidad y periodicidad en el resto del día. Mejorando la comunicación en el hogar, evitando discusiones entre los miembros de la familia, por no entender o admitir la existencia de esta discapacidad, por lo que se logra contribuir en una mayor preparación y orientación de la familia a través de ejercicios físicos que les permita no solo rehabilitar a sus pequeños sino también compartir con ellos.

Problema científico:

¿Existen problemas objetivos y subjetivos en el cuidado de los niños con parálisis cerebral que pueden solucionarse con el ejercicio físico sistemático en el hogar?

Objeto de estudio de la Investigación: se enmarca en el proceso instructivo de los familiares y se fija el **Campo de acción** en los beneficios que aporta los ejercicios físicos sistemáticos a la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral.

Hipótesis.

La instrucción de los familiares con un grupo de ejercicios físicos para el hogar, permitirá ayudar en el cuidado de niños con parálisis cerebral.

Objetivos General.

- Identificar las causas que inciden en el cumplimiento de la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral en el Policlínico Carlos Luís Chaviano Chávez.

Objetivos Específicos.

1. Determinar el parentesco del cuidador del niño con parálisis cerebral y la sistematicidad con que asiste al tratamiento a través del ejercicio físico.
2. Medir el nivel de conocimiento de los padres sobre la discapacidad y limitaciones de la misma.
3. Establecer un grupo de ejercicios para el hogar a los cuidadores de niños con parálisis cerebral.

Definiciones del trabajo:

Con el propósito de comprobar los resultados se distinguió como:

Variable Independiente: Problemas en la rehabilitación.

Variable dependiente: ejercicio físico sistemático en el hogar.

Otros indicadores:

- ★ Parentesco
- ★ Sistematicidad en la Rehabilitación
- ★ Nivel de conocimiento.

CAPÍTULO I- MARCO TEÓRICO.

1.1- Fundamentación teórica:

Es conocida la influencia que tiene el trabajo sistemático del personal especializado y la colaboración de los familiares de personas que presentan discapacidades severas como la parálisis cerebral. Por los tratamientos que se realizan para diferentes anomalías que padecen dichos pacientes, la mayoría consideran que los familiares son los principales en contribuir al tratamiento de estos discapacitados, ya que son los más cercanos y conviven juntos en el hogar. Sirven de ayuda especialmente al fisioterapeuta.

En una investigación *Ramos et al.(2010)*, se estableció que el tratamiento rehabilitador para los pacientes con PC, a pesar de contar con los medios necesarios y especialistas capacitados, muchas veces se ve afectado por la frustración de algunos familiares al presentarlos a la sociedad, en otras ocasiones por no contar con los medios de transportación o recursos para trasladarlos a los centros de atención entre otras causas que obstaculizan la sistematicidad que requiere el tratamiento orientado, organizado, y controlado por un equipo multidisciplinario integrado por: neuropediatra, fisioterapeuta, ortopeda y otros especialistas que se requieran, para la valoración y atención integral del niño con Parálisis Cerebral. Por lo que es de suma importancia una vigilancia especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El cual debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar.

¿Qué podría suceder en la familia cuando conviven con un niño con parálisis cerebral?

En la documentación *Suárez et al.(2012)* se deduce que toda pareja desea y espera concebir hijos sanos, pues depositan en ellos sus aspiraciones soñadas,

deseadas y que no pudieron alcanzar, resultándoles muy difícil prepararse para esperar una descendencia diferente. Con el nacimiento de un niño que no satisfaga las expectativas o el modelo ideal que la pareja había conformado, la familia comienza a sentirse agredida, atacada, atrapada en una situación que puede considerar como cosas del destino, la naturaleza, la vida. Sin embargo, han existido familias que lo rechazan, otras que han aceptado cuidar y educar con profundo y verdadero amor a su hijo diferente, al que más lo necesita; así también ha ocurrido cuando la parálisis cerebral aparece en el niño después de nacido, y ha sido el amor la cualidad que más ha ayudado al crecimiento, desarrollo y felicidad de estos niños y sus familias.

Cuando a la familia le es muy difícil aceptar a un hijo con parálisis cerebral ella experimenta, desde el punto de vista emocional, un profundo estado de estrés, comienza a aparecer sentimientos de culpa, donde uno de los padres se la adjudica al otro. Cuando la pareja o uno de sus miembros se concentra en la situación de culpa, se manifiesta un deterioro importante de las relaciones familiares y alargan el proceso de recuperación o acomodación a la nueva situación.

Generalmente se afecta la comunicación entre los miembros de la familia y de ésta con los vecinos y demás personas del entorno, en gran parte motivado por el temor a ser víctima de la crítica y el rechazo de los demás por tener un hijo con dicha discapacidad.

Cuando al seno familiar llega un niño que presenta signos de parálisis cerebral, en muchas ocasiones los padres son los que más tardan en aceptarlo, lo cual ocasiona muchas veces alteraciones en la dinámica familiar llegándose a romper, en ocasiones, los lazos familiares, quedando el niño al cuidado de la madre o de los abuelos.

Muchas y varias son las vías que el personal especializado ha creado para que los seres que presentan esta discapacidad severa no pierdan el tratamiento ya que son importantísimos para mejorar su nivel de vida. Si la familia siente

temor en presentarlo a la sociedad y no lo llevan a un centro de rehabilitación, es conveniente preparar a los familiares para que contribuyan con el tratamiento en el hogar. De esta forma evitarían que el paciente se complique al no recibir terapia alguna.

¿Qué importancia tiene preparar a los familiares para rehabilitar en el hogar?

La familia es el principal guardián para el cuidado de discapacitados, conocen menos de la enfermedad que el especialista pero saben más del paciente que convive en su hogar. Ya que como se mencionó anteriormente están más tiempo con ellos, por lo que tienen que estar preparados para cualquier problema que ocurra y para ayudarlos en su desarrollo. Constituye el ámbito social más importante donde transcurre el desarrollo integral de sus hijos, pues en ella el niño aprende a dar sus primeros pasos, sus primeras palabras, comienza a relacionarse con los demás, a conocer el mundo que lo rodea y a actuar en él, así como a desarrollar sus emociones y sentimientos; es por ello, la significación especial que se le concede a la continua preparación de la familia, para asumir el reto de asegurar la formación de cada uno de sus hijos, en especial de los que presentan características especiales en el desarrollo. Es la primera red de apoyo social que posee el individuo, amortiguadora de las tensiones que engendra la vida cotidiana, pero podrá ser, a menudo, generadora de estrés en sí misma.

La función que desempeña la familia en cuestiones de salud y enfermedad se ha reconocido desde que la Organización Mundial de la Salud publicó, en 1976, los índices estadísticos sobre salud familiar que estipulan lo siguiente: "La familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas. La salud de la familia va más allá de las condiciones físicas y mentales de sus miembros; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella".

En la búsqueda de información sobre este tema, se pudo constatar que existen muchas familias de niños con parálisis cerebral que no los presentan a la sociedad, conllevando a que muy pocas veces sean atendidos y se les brinde tratamientos rehabilitador.

1.2- Parálisis Cerebral.

La parálisis cerebral (PC) es la discapacidad infantil más común, es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad del paciente. En un nuevo consenso internacional, se propone como definición: “La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad del enfermo, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento”. Las lesiones cerebrales de la PC ocurren desde el período fetal hasta la edad de 3 años. Los daños cerebrales después de los 3 años hasta el período adulto pueden manifestarse como PC, pero, por definición, estas lesiones no son PC. La parálisis cerebral es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

La parálisis cerebral es un término genérico utilizado para describir un conjunto de trastornos motores que se caracterizan por alteración de los movimientos voluntarios y que se deben a anomalías prenatales del desarrollo o a lesiones perinatales o posnatales del SNC que tienen lugar antes de los 5 años de edad.

1.3- Definición de la parálisis cerebral:

Señala en 1843, el ortopeda inglés *William Little*, el primero en relacionar la asfixia intraparto con la aparición de una lesión permanente del sistema

nervioso central (SNC), que se manifestaba por una deformidad postural (tétanos espasmódico).

14- Señala *Quirós* (1989) que la Parálisis Cerebral surge por un daño encefálico perinatal o infantil se manifiesta con perturbaciones motrices y nunca empeora.

La más extendida fue publicada por (*Mutch et al* 1992) , y define PC como un término sombrilla que engloba a un grupo de síndromes motores no progresivos, pero que cambian con la evolución, y son secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que suceden en las primeras etapas del desarrollo.

Gil (1993) señala que este trastorno comprende o alberga varios síntomas como son las alteraciones de la función neuromuscular con déficit sensoriales (audición, visión, habla, etc.) o sin ellos, además dificultades de aprendizaje con déficit intelectual o sin él y alteraciones emocionales.

Este autor describe tres tipos de síndromes:

- ✓ Espástico: existe una lesión en el sistema piramidal, pérdida de movimientos voluntarios y un aumento del tono muscular, manifiestan un esfuerzo excesivo para poder ejecutar algún movimiento.
- ✓ Atetóxico: se caracteriza por la presencia de movimientos irregulares continuados, lentos y espontáneos, e incontrolados.
- ✓ Atáxico: inestabilidad en el equilibrio, con mal control de la cabeza, del tronco y de la raíz de los miembros, la presencia de un bajo tono postural los llevan a moverse con miedo a la pérdida del equilibrio. Su tono muscular se encuentra disminuido.

1.3.1- Características

- ★ En primer lugar, los trastornos son debidos a una lesión cerebral (encéfalo) que interfiere en el desarrollo normal del niño. Se produce en

el primer año de vida, o incluso en el período de gestación, y puede ocurrir hasta los cinco años.

- ★ Se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta al tono, a la postura y al movimiento.

Por último, hay un concepto generalizado de que la lesión no es evolutiva pero sus consecuencias pueden variar en el niño. Los trastornos motores afectan a la mayoría de los casos a los órganos bucofonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla.

1.3.2- Causas más frecuentes de parálisis cerebral

En una investigación sobre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral (*Robaina,2010*) se comenta que las causas que producen dicha discapacidad van a depender y a variar de un caso a otro, por tanto no puede ni debe atribuirse a un factor único, aunque todos desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del sistema nervioso central.

La parálisis cerebral puede producirse tanto en el período prenatal como perinatal o postnatal. Teniendo el límite de manifestación transcurridos los cinco primeros años de vida.

1. En el período prenatal, la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Suele ocasionar el 35% de los casos.
2. En el período perinatal, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Ocasionan el 55% de los casos, y las causas más frecuentes son: anoxia, asfixia, traumatismo por fórceps, prematuridad, partos múltiples, y en general, todo parto que ocasiona sufrimiento al niño.
3. En el período postnatal, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Corresponde a un 10% de los

casos y puede ser debida a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, etc.

Según el momento de aparición:

➤ **Prenatales.** (Antes del nacimiento).

a) Genéticas:

- ✓ Trastornos del metabolismo de las proteínas, hidratos de carbón y grasas como la fenilcetonuria, galactosemia.
- ✓ Enfermedades desmielinizantes cerebrales.
- ✓ Gargolismo.
- ✓ Anomalías craneales.
- ✓ Anomalías cromosómicas.

b) Infecciones Maternas o Fetales:

- ✓ Sífilis.
- ✓ Rubéola.
- ✓ Toxoplasmosis.
- ✓ Citomegalia.

c) Irradiación Fetal.

d) Cretinismo.

➤ **Perinatales.** (Durante el momento del parto o recién nacido).

- a) Lesiones traumáticas.
- b) Hemorrágicas.
- c) Anoxias.
- d) Hipoglicemia.
- e) Infecciones.

➤ **Postnatales o Neonatales.** (Después del nacimiento).

- ✓ Infecciones cerebrales (meningoencefalitis, abscesos).

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

- ✓ Traumatismos cerebrales.
- ✓ Intoxicaciones por Plomo, Monóxido de Carbono.
- ✓ Accidentes vasculares (Embolia, Hemorragias cerebrales).
- ✓ Encefalopatías Post-inmunización (contra Tosferina, Viruela, Rabia).

La Topografía corporal:

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica cual es la parte del cuerpo afectada, puede distinguir entre:

- ★ Hemiplejía: afecta a una de los dos hemicuerpos (derecho o izquierdo)
- ★ Diplejia: mitad inferior más afectada que la superior.
- ★ Cuadriplejia: los cuatro miembros están paralizados.
- ★ Paraplejía: afectación de los miembros inferiores.
- ★ Monoplejia: un único miembro, superior o inferior, afectado.
- ★ Triplejia: tres miembros afectados.

Nota: Si bien la bibliografía de cabecera denomina a los trastornos neuromusculares con el sufijo "plejia", no constituyen verdaderas parálisis, ya que en realidad se halla una debilidad de la fuerza por disminución en la conducción del impulso nervioso a placa motora, generando paresia muscular.

Según el tono muscular:

- Isotónico: tono normal.
- Hipertónico: tono incrementado.
- Hipotónico: tono disminuido.
- Variable: tono inconsistente.

1.5- Los tipos de parálisis cerebral que podemos encontrar son:

- ★ **Espática:** Es una alteración del tono en la que existe una contracción de los músculos dando lugar a deformidades por mantenimiento de posturas. La espasticidad se activa ante cambios posturales, ruidos, miedo o estiramiento brusco de los músculos. Está provocado por el daño de la neurona motora superior en la corteza o a lo largo de las vías que terminan en la médula espinal. Se caracteriza por reflejos tendinosos exaltados y respuestas plantares en extensión.
- ★ **Coreoatetosis distónica:** El daño está localizado en los ganglios basales, la coreoatetosis en el núcleo caudado y la distonía en el globo pálido. El niño es hipotónico, desarrollando los movimientos anormales en el segundo año. En el adulto se desarrolla tensión muscular para poder controlar la postura.

Ataxia: Caracterizada por la incoordinación de los movimientos y alteración del equilibrio. Presenta hipotonía, incoordinación, temblor intencional, alteración del equilibrio, disartria.

La parálisis cerebral (*"The Manual Merck," 1999*) la agrupan en cuatro categorías principales: espásticos, atetoides, atáxicos y formas mixtas.

Los **síndromes espásticos** representan alrededor del 70% de los casos. La espasticidad se debe a la afectación de la neurona motora superior y puede alterar la función motriz de forma leve o intensa. El síndrome puede producir hemiplejía, paraplejía, cuadriplejía o diplejía.

Las extremidades afectadas suelen presentar un desarrollo anormal, hiperreflexia tendinosa profunda, hipertonía y debilidad musculares con tendencia a las contracturas. En estos pacientes, es característica la marcha en tijeras y de puntillas. En los niños con afectación menos grave, la sintomatología aparece sólo al efectuar ciertas actividades (p. ej., al correr). En la cuadriplejía es frecuente hallar un trastorno corticobulbar asociado del movimiento oro-linguo-palatino, con la consiguiente disartria.

Los **síndromes atetoides o discinéticos** se observan en alrededor del 20% de los casos y se deben a la afectación de los núcleos de la base. El paciente presenta movimientos involuntarios lentos y serpenteantes que pueden afectar tanto a las extremidades (movimientos atetoides) como a las partes proximales de los miembros y del tronco (movimientos distónicos); además, en ocasiones se observan movimientos distales bruscos a modo de sacudidas (movimientos coreiformes). Estos movimientos aumentan con la tensión emocional y desaparecen durante el sueño. Los pacientes presentan también disartria, a menudo muy acusada.

Los **síndromes atáxicos** representan el 10% de los casos y son consecuencia de la afectación del cerebelo o de sus vías de conexión. La debilidad, la falta de coordinación y el temblor intencional producen inestabilidad, una marcha de base amplia y dificultades para realizar movimientos rápidos o delicados.

Las **formas mixtas** son frecuentes y suelen manifestarse por espasticidad y atetosis o, más raramente, por ataxia y atetosis.

Trastornos asociados. En alrededor del 25% de los pacientes se observan crisis convulsivas, sobre todo en los niños con espasticidad. En ocasiones hay estrabismo y otras alteraciones visuales. Los niños con atetosis por ictericia nuclear también presentan con frecuencia sordera nerviosa y parálisis de la mirada hacia arriba. En los pacientes con hemiplejía o paraplejía espástica la inteligencia suele ser normal; sin embargo, la cuadriplejía espástica y las formas mixtas se asocian a menudo a un retraso mental incapacitante. En todas las formas, es frecuente observar escasa capacidad de atención e hiperactividad.

1.6- Limitantes que provocan esta patología:

La parálisis cerebral, como se ha venido planteando y que se desprende de todo el análisis que se ha venido realizando, es una patología que puede

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

producir determinadas limitaciones tanto físico motor como mental a la persona que la padece entre las que se pueden mencionar las siguientes:

- ✓ Trastorno del sueño (fragmentado)
- ✓ Dificultad para la higiene.

- ✓ En ocasiones impide la bipedestación y equilibrio por el clonus, espasticidad de aductores y flexores de caderas. La falta de coordinación y el temblor intencional producen inestabilidad, una marcha de base amplia y dificultades para realizar movimientos rápidos o delicados.
- ✓ Ruptura de la piel. En ocasiones producto de la rigidez de los miembros espásticos al tratar de movilizar alguno de ellos se pueden producir ruptura en el tejido epidérmico.
- ✓ El autovalidismo: dificultad en la alimentación.
- ✓ Dificultad en el desarrollo motor, desarrollo mental, desarrollo intelectual.
- ✓ Problemas de conducta: déficit atención, impulsividad.

1.7- Características del niño con parálisis cerebral:

- ✓ Hipertonía (aumento del tono muscular y rigidez articular)
- ✓ hipotonía (disminución del tono muscular y flacidez)
- ✓ Irritabilidad
- ✓ Bajo peso.
- ✓ Crisis epilépticas: 3 de cada 10 pacientes.
- ✓ Deficiencia mental (mayores de 6 años): 6 de 10 pacientes.
- ✓ Dificultad en el lenguaje: disartria.
- ✓ Problemas auditivos: 1 de cada 10 pacientes
- ✓ Problemas visuales: estrabismo, disminución agudeza visual.

1.8- ¿Cómo se previene?

En muchos casos, se desconoce la causa de la parálisis cerebral y, en consecuencia, no puede hacerse nada para prevenirla. No obstante, se han identificado algunas de las causas de la parálisis cerebral y, a menudo, se han logrado prevenir los casos resultantes de ellas. La intolerancia de Rh y el síndrome de rubéola congénita solían ser causas importantes de parálisis cerebral. Actualmente, la intolerancia de [Rh] por lo general puede prevenirse aplicando a las mujeres Rh- negativo embarazadas la terapia adecuada. Puede probarse la inmunidad de las mujeres a la rubéola antes del embarazo y, si no son inmunes, se las puede vacunar. Los bebés con ictericia grave pueden tratarse con luces especiales (fototerapia). Las lesiones en la cabeza del bebé son una causa importante de parálisis cerebral en los primeros meses de vida y, las cuales, pueden evitarse transportando a los bebés en sillas especiales que se fijan al asiento trasero del auto. La vacunación periódica de los bebés ayuda a prevenir muchos casos de meningitis, otra causa de daño cerebral en los primeros meses. La mujer puede ayudar a reducir el riesgo de parto prematuro si recibe atención prenatal de forma temprana y periódica y si se abstiene de fumar, beber alcohol y consumir drogas ilegales.

1.9- ¿Cómo se realiza el diagnóstico de la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral (*"Wikipedia,"2014*) se diagnostica principalmente evaluando de qué manera se mueve un bebé o un niño pequeño. El médico evalúa el tono muscular del niño, además de verificar los reflejos del bebé y fijarse en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda. Otro síntoma importante de parálisis cerebral es la persistencia de ciertos reflejos, llamados [reflejos primitivos,] que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida. El médico también llevará una historia clínica detallada para descartar que los síntomas obedezcan a otros trastornos.

Asimismo, el médico puede recomendar la realización de pruebas de diagnóstico con imágenes cerebrales, tales como resonancias magnéticas, tomografías computadas o ultrasonidos. En algunos casos, estas pruebas pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

1.10- Tratamientos médicos:

La parálisis cerebral no se puede curar. Pero la persona afectada podrá llevar una vida plena si recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social. Cuanto antes se detecte la enfermedad, mayor respuesta ofrecerá el paciente al tratamiento. Se aconseja la asistencia a escuelas regulares.

Tradicionalmente se admite que son cuatro los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral:

- ★ la fisioterapia
- ★ la terapia ocupacional
- ★ la educación compensatoria y
- ★ la logopedia.

En un informe publicado recientemente (*Centro de recuperación funcional [IBITA], 2014*) se incluye que la fisioterapia es la ciencia del tratamiento a través de: medios físicos, ejercicio terapéutico, masoterapia y electroterapia. La neurológica o kinesioterapia en neurología se dedica a permitir que niños que tuvieron una lesión neurológica como, por ejemplo, parálisis cerebral, tengan un desarrollo motor adecuado o alcancen un desarrollo motor óptimo que les permita un grado de independencia en las tareas de la vida diaria. Para ello existen varias corrientes a seguir como tratamiento:

- ✓ Bobath , Kabat, Vojta , Castillo Morales, LeMetayer, etc.

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

En la fisioterapia los ejercicios se emplean con fines terapéuticos. Esto se debe a la significación biológica que tiene el trabajo muscular en la vida del hombre.

El *Programa de Neurología (2014)* expresó que el ejercicio físico disminuye la influencia desfavorable de la actividad motora obligatoriamente disminuida, previene las complicaciones, intensifica las reacciones de defensa del organismo durante la enfermedad y contribuye al desarrollo de los mecanismos compensadores. Además influye favorablemente en la psiquis del hombre, fortalece sus cualidades volitivas y la esfera emocional, son medios de influencia sobre los mecanismos reguladores alterados, y contribuye a la normalización entre los diferentes sistemas del organismo. Mejora la aferenciación propioceptiva, contribuye a normalizar la actividad cortical y las interrelaciones motoras viscerales, así como equilibra la correlación entre los sistemas de señales. Todo lo cual contribuye a eliminar los principales síntomas de la afección.

Además le permite a los familiares de niños con parálisis cerebral interactuar con ellos durante el tratamiento, a sentirse participe en la rehabilitación, de esta forma se mejora la calidad de vida en ambos.

En la parálisis cerebral intervienen muchos factores tanto en la etiología (causa) como en la evolución y pronóstico, de tal manera que el tratamiento siempre tendrá que ser individualizado. En términos generales el tratamiento incluye 3 elementos básicos:

Tratamiento conservador, Tratamiento farmacológico, Tratamiento quirúrgico.

Otras terapias:

- ✓ Hidroterapia.
- ✓ Masoterapia
- ✓ Termoterapia

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

- ✓ Delfinoterapia
- ✓ Equinoterapia
- ✓ Electroterapia (en algunos casos)
- ✓ Acupuntura
- ✓ Laserpuntura
- ✓ Digitopuntura
- ✓ Homeopatía
- ✓ Kinesioterapia.

Consideraciones acerca de la Kinesioterapia:

- ★ Es el arte y la ciencia del tratamiento de enfermedades y lesiones mediante el movimiento. Está englobada en el área de conocimiento de la fisioterapia.
- ★ Grupo de acciones que se realizan mediante la movilización o ejercicio manual. Sirve para tratar - liberar dolores físicos, mejorar-optimizar la postura, recuperar el esquema corporal, mejorar- optimizar patrones de movimiento.

Los familiares de niños que necesiten esta terapia tienen una gran función ya que pueden realizar diferentes ejercicios que están incluidos en ella, como son: ejercicios para corregir las posturas, ejercicios respiratorios, movilizaciones para evitar deformidades.

1.11- Propuesta de ejercicios:

Los ejercicios que se presentan a continuación son generalizados para pacientes que presenten cualquier forma clínica de la parálisis cerebral, pues se centran en ejercicios para favorecer las vías respiratorias y sistema osteomioarticular. Se pueden realizar sin medios de un centro de rehabilitación y sin personal especializado. Destacando que son un pequeño grupo de ejercicios para que el familiar realice el tratamiento del niño en el hogar y de

esta forma se contribuye a que ellos tengan una participación en el tratamiento y a desarrollar una mejor convivencia entre los miembros de la familia.

Propuesta de ejercicios para la preparación a familiares con niños que padecen de parálisis cerebral:

Ejercicios:

- ★ Reflejo del paso del brazo: Ponga al niño acostado boca abajo (decúbito prono), con los brazos extendidos a lo largo del cuerpo, la nariz y la boca perpendiculares a la superficie. Mueva la cabeza del niño hacia un lado; si el niño no sube sus brazos, ayúdele pellizcando sus dedos y girando un poco el cuerpo para que el brazo pueda subir con más facilidad.
- ★ Para favorecer los movimientos del cuerpo y obtener equilibrio: Mueva los brazos y las piernas del niño de forma alternativa, haciendo la bicicleta, mientras le canta una canción apropiada.
- ★ Mientras baña al niño, lo cambia o juega con él, hágale mirándole a la cara; tóquelo, apriétele con suavidad sus extremidades. Procure estimular los movimientos de los brazos y las piernas enseñándole algún juguete que le llame la atención.
- ★ Estando el niño boca abajo, haga cosquillas en las plantas de sus pies con un pincel, una pluma. Repita la acción estando el niño boca arriba.
- ★ Acueste al niño boca arriba y levante un poco sus piernas dejándolas caer. Repita la acción varias veces hasta que note pequeños esfuerzos del niño por controlar sus piernas y evitar que caigan contra la superficie.
- ★ Haga cosquilla a los pies del niño para que este los retire y de esta forma practique la flexo-extensión de cadera y rodilla.
- ★ Juegue darle salticos hacia el techo y cuando lo traiga abajo permítele tocar con sus pies la superficie de apoyo. Repita varias veces.
- ★ Coloque al niño boca arriba (decúbito supino) póngale un espejo verticalmente sobre sus rodillas. Facilítale que trate de levantar la cabeza y se mire en el espejo.

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

- ★ Sienta al niño sobre las rodillas de usted tómelo de las manos y juegue “montar a caballo” mientras incentiva al niño a equilibrarse para no caerse.
- ★ Coloque al niño en posición de pie contra el piso balancéalo hacia delante hacia atrás y hacia cada costado.
- ★ Una vez que el niño logre por si solo la posición cuadrúpeda coloque en esta posición encima de la tabla basculante y balancéalo.

II- Diseño Metodológico.

En este capítulo se expone la metodología seguida en la investigación, haciendo referencia al tipo de diseño, se describen los métodos fundamentales utilizados, los sujetos estudiados y la muestra objeto de la investigación, quedando al descubierto el modelo metodológico al que se vincula la investigación y los principales métodos estadísticos que complementan el trabajo.

2.1- Metodología:

Se realizó un estudio de tipo descriptivo-prospectivo, para analizar las dificultades en el cumplimiento de la rehabilitación institucional, por los familiares de los niños con parálisis cerebral, se propone un grupo de ejercicios en el hogar, que mejoran la calidad de vida en estos pacientes y establezcan una mejor convivencia entre sus familiares.

Con el consentimiento de los familiares que aceptaron la participación voluntaria en el estudio, se les aplicó un formulario que recogió información del conocimiento sobre la enfermedad y sus limitaciones, parentesco, convivencia y dificultades en las sesiones de rehabilitación institucional.

Primeramente se visitó cada una de las casa de los familiares que conviven con niños con PC con el propósito de conciliar los objetivos que se persiguen en el

estudio y obtener la aprobación de los mismos. (Ver anexo 1 Carta de consentimiento).

Posteriormente se les impartió una serie de clases de adiestramiento en el complejo de ejercicios propuesto para su realización en el hogar, con un tiempo de duración de 3 sesiones a cada familiar, con la intención de familiarizarlos con las actividades físicas a realizar y la dinámica de las mismas, dejando clara la forma de organización, control y ejecución de los ejercicios. Se expusieron los objetivos y características de este tipo de intervención, los mecanismos de las actividades físicas a realizar y el cuidado e importancia de la sistematicidad con que se deben ejecutar.

Todo lo anterior rectorado por el investigador principal de forma práctica y con la explicación teórica adecuada por los especialistas, de manera que los colaboradores implicados obtuvieran la experiencia directa de la organización y progreso de los ejercicios elegidos, dándole la oportunidad de lidiar y razonar los contenidos y resultados para confirmar la asimilación de los mismos.

Se detalló claramente la metodología de la enseñanza de los ejercicios teniendo en cuenta la descripción verbal y la demostración de los mismos. No obstante mensualmente se realizaron visitas de ayuda y asesoramiento directo a las actividades.

2.2- Método de investigación:

2.2.1- Métodos del Nivel Teóricos:

Histórico –Lógico: Al ser revisada la bibliografía y consultar el sitio de Infomed en Internet, se observó que existe variedades de investigaciones sobre el tema de parálisis cerebral. Buscamos a través de la historia todo lo relacionado con la actuación de la familia en dicha discapacidad, los factores psicosociales que

ocurren dentro de la misma y todo lo relacionado con la rehabilitación de la parálisis cerebral.

Analítico-Sintético: Consistió en el análisis del estudio de ejercicios y el tratamiento de la parálisis cerebral para determinar sus particularidades y descubrir la importancia de su aplicación en el hogar para descubrir variedades de logros en la familia de pacientes con esta discapacidad.

Inductivo – Deductivo: La combinación del movimiento de lo particular a lo general (inductivo), posibilita establecer generalizaciones con el movimiento de lo general a lo particular (deducción), permitiendo, a su vez, el procesamiento del diagnóstico y el diseño de los ejercicios para el hogar, así como descubrir los problemas que inciden en la rehabilitación del niño con parálisis cerebral .

2.2.2-Método empírico.

A través de la encuesta y la observación donde se vieron los problemas que afectaban a las familias de niños con parálisis cerebral que incidían en el cumplimiento de la rehabilitación de los pequeños.

2.2.3- Método Estadístico.

Por último los datos fueron procesados por el paquete estadístico de Excel, utilizando del mismo el cálculo porcentual, la media aritmética, todos con el objetivo de comparar los resultados del grupo y la efectividad de los ejercicios en el tratamiento de la parálisis cerebral y en la mejora de la calidad de vida tanto de los familiares como del niño.

2.3- Paradigmas de la Investigación. (Mixto)

Mixto: Se constata ante la medición de la experimentación, como se realizó, al valorar los factores psicosociales que se presentaban en los familiares de niños

con parálisis cerebral. Se aplicó una encuesta con el objetivo de conocer de manera clara y precisa el conocimiento de los familiares acerca de la discapacidad, la participación en el tratamiento y sus dificultades, el parentesco, la convivencia y limitaciones que provoca de esta patología. Aquellos aspectos que a través de la encuesta se tuvieron en cuenta para ver los factores psicosociales que ocurrían dentro del hogar y los obstáculos que impedía el tratamiento sistemático de estos niños. (Ver anexo No 2.).

-Familiares. (Ver anexo No2.)

2.4- Tipo de Estudio: descriptivo, exploratorio

2.5- Tipo de Diseño.

Dentro de los aspectos más importantes de la actividad investigativa se cuenta con el trabajo bajo condiciones de control y confiabilidad adquiridos mediante la determinación de un correcto diseño de la investigación que hace referencia a la aplicación de los métodos científicos y la validez de los datos obtenidos.

El procedimiento metodológico utilizado en el estudio, se corresponde con un diseño totalmente descriptivo. La variable independiente: problemas en la rehabilitación fue aplicada al grupo, que permitieron evaluar la significación de ver la importancia de la aplicación de los ejercicios en el hogar por los mismos familiares. Sintiendo estos partícipes de la rehabilitación de estos pacientes, desarrollando sus conocimientos y mejorando la convivencia. El estudio persigue demostrar con la mayor precisión posible, la significación de las variaciones que se producen en la variable dependiente: ejercicio físico sistemático en el hogar (preparación de los familiares), luego de 12 semanas de entrenamiento a familiares de un grupo de niños que padecen de parálisis cerebral.

2.6- Población y Muestra.

La muestra estuvo conformada por 20 personas, de 13 familias de niños que padecen parálisis cerebral, de sexo mixto. Con una edad entre 30-70 años. Aplicándole las encuestas y el seguimiento durante la investigación. Se realizó una profunda búsqueda bibliográfica sobre el papel de la familia en presencia de discapacidad, además de todo lo relacionado con la parálisis cerebral y sus limitantes que provoca en el hogar. Lo anteriormente planteado, se resume en los siguientes cuadros:

1ra- Su objetivo se encamina hacia la investigación de los factores psicosociales que ocurrían en el hogar de los pacientes.

2da- Se enfoca hacia la adaptación y aceptación por parte de los familiares a los ejercicios propuestos.

3ra - Se centró en la aplicación de los ejercicios físicos por parte de los familiares en el tratamiento rehabilitador de la parálisis cerebral.

4ta - Se dirigió a lograr una total mejoría en la convivencia del hogar, mayor conocimiento y participación de los familiares en el tratamiento de los niños, comunicación entre los familiares y unidad en conjunto con los ejercicios físicos.

2.7- Justificación de la Investigación.

El problema surgió por las necesidades y los factores psicosociales que presentaban los familiares de niños con parálisis cerebral. La ausencia de conocimientos sobre dicha discapacidad en el hogar, la poca participación de los mismos en la rehabilitación de los niños. La falta de tratamiento por diferentes irregularidades y la poca sistematicidad del mismo. Incluyendo el desconocimiento de la sociedad en que estamos viviendo acerca de los problemas que presentan los familiares de discapacitados. Para ello se realiza

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

esta investigación con el objetivo de mejorar la calidad de vida en estos hogares influyendo fundamentalmente en la mejora del tratamiento para estos niños.

2.8- Material.

Se emplearon para dar cumplimiento de esta investigación diferentes medios:

- ✓ Plegable con la descripción de los grupos de ejercicios.
- ✓ Colchón infantil.
- ✓ Sábana (para no colocar directamente el cuerpo al colchón)

III- Resultados de la Investigación.

3.1- Análisis de los resultados:

1. El nivel de conocimiento de los familiares sobre la enfermedad y limitaciones de la misma, se comprueba que el más significativo es el de poco conocimiento que representa 10 personas con el 50% representando a los de otros parentescos (abuelos, tíos) , siendo solo un 30% los que tienen un buen conocimiento y el de menos representación con un conocimiento aceptable es de 4 personas con un 20%.

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

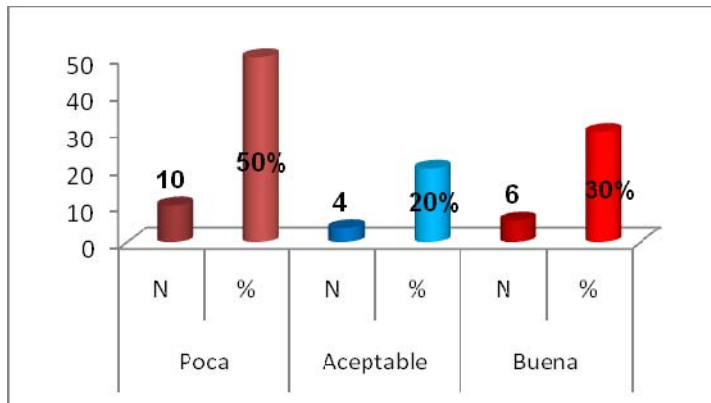


Tabla 1- Comportamiento del Nivel de Conocimiento de los Familiares.

2- Al analizar los resultados de la investigación se encontró que: De un total de 20 familiares, al inicio participaban en el tratamiento de los niños solamente 9 con un 45% siendo los de la clasificación siempre, en su mayoría abuelos que se hacen cargo de los niños y que no tienen conocimiento de la enfermedad. La clasificación algunas veces con un total de 5 con un 25 %, y nunca un total de 6 personas con un 30%, destacando que son más los padres que no participan, que los que lo hacían algunas veces. Por lo que se logra con esta investigación una mayor integración de la familia en la rehabilitación de estos niños. (Ver Tabla 2)

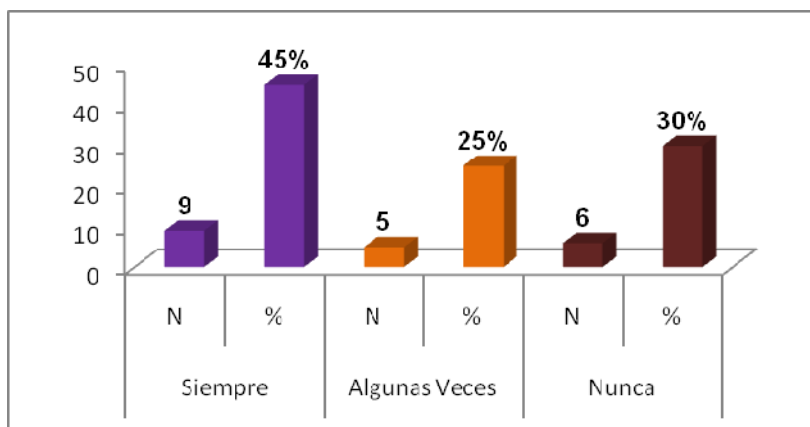


Tabla 2- Participación en las Sesiones de Rehabilitación.

3- Se identifica además los problemas que enfrentan los familiares para el tratamiento de estos niños con parálisis cerebral: Siendo 4 personas con diferentes criterios, cada una siendo un 4,7%, refiriéndose a la dificultad en el tratamiento con respecto a la falta de conocimiento que se tiene para rehabilitar al niño, la segunda comenta que el tratamiento se suspende por la pesquisa ,la tercera comenta que el niño no se deja ayudar, estos pacientes en ocasiones son muy intranquilos y sufren mucho dolor a la hora de hacerle los ejercicios y la cuarta comenta que el niño no se desarrolla , como es natural estos niños no pueden desarrollarse, por ser una discapacidad que en ellos se ve muy poca mejoría. Dos personas con un 9,5% comentan de la poca colaboración que existe por parte de salud ya que por diferentes motivos no se les da sistematicidad en el tratamiento, en ocasiones salud no se da cuenta que interrumpe el tratamientos de estos niños por enviar a los trabajadores de esa rama a la pesquisa del control de los mosquitos, por lo estos pacientes no reciben rehabilitación sistemática la cual lleva esta discapacidad severa. Cuatro personas con un 19,4% comentan que durante el tratamiento los niños lloran mucho, lo cual cuesta un poco de trabajo realizarle los ejercicios. Seis personas con un 28,5% comentan de la mala atención que reciben estos niños por parte de los especialistas. Cinco personas con un 23,8% no responden a las encuestas por lo que demuestra el grado de frustración que presentan ante esta discapacidad y los problemas que presentan. (Ver tabla 3)

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

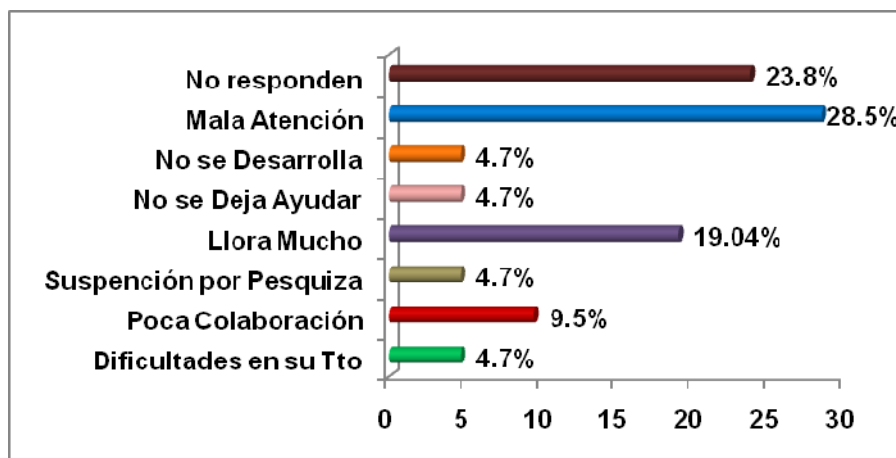


Tabla 3- Identificación de los Problema que Enfrentan los Familiares.

4-Se refleja que el parentesco del cuidador del niño con parálisis cerebral con mayor representación es el de las madres con un 45%, seguido por los de otros parentescos (abuelos, tíos, hermanos) con un 30%, siendo los padres los de menor representación con un 25%.(Ver tabla 4)

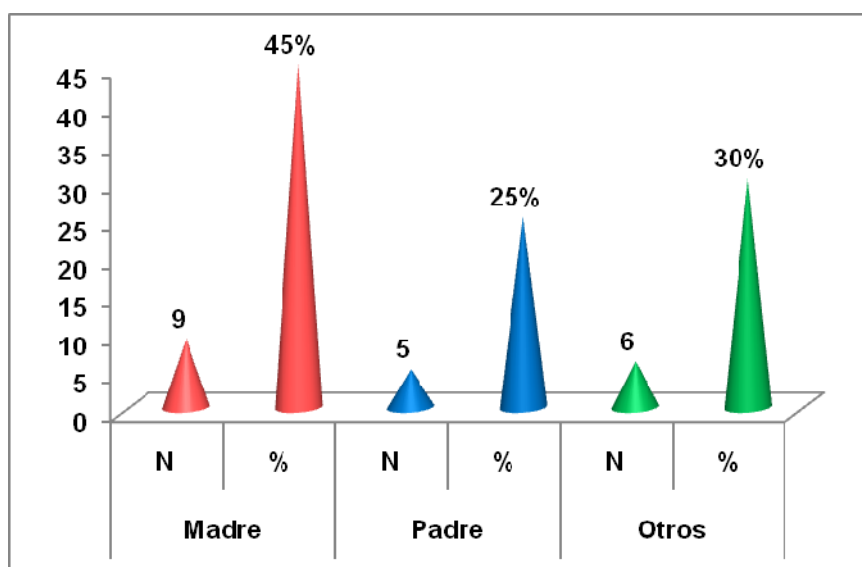


Tabla 4- Grado de Parentesco de los Familiares.

Conclusiones.

- 1- Se identificaron 8 causas que inciden en el cumplimiento de la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral.
- 2- Se detectó que el parentesco del cuidador del niño con parálisis cerebral con mayor representación fue el de las madres con un 45%.
- 3- En la sistematicidad al tratamiento a través del ejercicio físico, prevaleció los de siempre con un 45%.
- 4- Se comprobó que el nivel de conocimiento de los padres sobre la enfermedad sus limitaciones prevaleció el de poco conocimiento que representa el 50%.

Instrucción a familiares para el tratamiento en el hogar del niño con parálisis cerebral.

Recomendaciones:

- 1- Transferir las experiencias a otros contextos, donde existan niños con similares patologías.
- 2- Ampliar experiencias a otros centros de salud, con el objetivo de definir la influencia en otras dolencias.
- 3- Tener en consideración la ayuda del familiar, como alternativa en el tratamiento de la parálisis cerebral.

Referencias Bibliográficas:

Martín V, Vasallo G. (2006) Temas de Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Montes A, Reyes R y Delfín R. (s.f.) .Plan de intervención de ejercicios físicos terapéuticos para hemipléjicos espásticos en la sala de rehabilitación del plan turquino de Cumanayagua. Univ. Cienfuegos.

Martínez R. (2003) Eficacia de la aplicación del programa de rehabilitación física aplicado en la clínica de neuropediatría para la disminución de la espasticidad y el aumento de la capacidad motora en niños con Parálisis Cerebral. Buenos Aires.
Retrieved from: [http://www.efdeportes.com/Revista Digital- buenos Aires- Año N.67-Diciembre de 2003](http://www.efdeportes.com/Revista%20Digital-buenos%20Aires-Año%20N.67-Diciembre%20de%202003).

Programa de Orientación a la familia. (2014). pág1

Programa de Neurología. (2014) CIREN. Cienfuegos. Cuba. pág1

Quirós J. (1989) Fundamentos neopsicológicos en las discapacidades de aprendizaje. Editorial medica panamericana. Argentina.

Robaina GR. (2010). Asociación entre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral. Rev Cubana Pediatr [Internet].

Robaina GR. (2010) Factores antenatales de riesgo de parálisis cerebral. Rev Cubana Obstetr Ginecol; 36(2): 173-187.

Ramos M, Rodríguez M, Expósito L. (2010) .La parálisis cerebral su atención en edades tempranas. Tesis. Univ. Cienfuegos. Cuba.

Riesgo SC, Robaina GR. (2009). Estrategia de intervención para la prevención de la parálisis cerebral en niños pretérminos en Matanzas. Rev Méd Electr [Internet]. 2009 [citado 3 May 2011]; 31(6): [aprox. 6 p.]

Suárez AL, Llano L y Sarria L. (2012) Psicología de la Rehabilitación. pág. 2, versión.

Sarduy I, Tacoronte MB. (2012) Orientaciones metodológicas para el uso del programa de intervención defectológica en pacientes infantiles con afecciones neurológicas. CIREN.

The Manual Merck. (1999). Ediciones Harcourt. S.A. Disponible en: Internet: <http://www.harcourt-brace.es>

Torres OO, Báxter E, Álvarez L. (2008) Estrategia pedagógica para la rehabilitación neurológica. Tesis Doctorado. La Habana.

Wikipedia. (2014) Artículos con pasajes que requieren referencias , Enfermedades neurológicas , Enfermedades congénitas.

Yelin B. (1997) Diagnóstico temprano de parálisis cerebral infantil. 25(141): 725-727. Rev Neurol.

Zurita CR. (2006) Folleto de orientación a la familia de niños con limitaciones físico motoras por alteraciones neurológicas.

ANEXO No.1

Consentimiento informado.

Yo _____ familiar del niño o niña _____ doy mi disposición para participar en la investigación con el título Acciones de orientación para la preparación a familiares de niños que padecen de parálisis cerebral en el servicio de la sala de rehabilitación del policlínico Carlos Luís Chaviano Chávez, una vez me han explicado los objetivos de la misma y los beneficios que me aportará para mi pequeño.

Se garantiza que toda la información que voy a brindar tendrá carácter confidencial y solo se utilizará con fines investigativos.

Y para que así conste, firmo la presente por mi voluntad, el día _____ mes _____ año _____.

Madre/Padre _____ Firma _____

Otro Familiar _____ Firma _____.

Médico _____ Firma _____.

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO No.2.

Encuesta .No.1

Estimados padres, a través del siguiente cuestionario deseamos conocer sus criterios acerca de la rehabilitación de su hijo, su respuesta será de valiosa información para el perfeccionamiento de nuestro trabajo.

Parentesco con el niño

Madre____ Padre ____ Otros ____

¿Convive con el niño?

Si____ No ____ A veces ____ Nunca ____

1- ¿Tienes conocimiento acerca de su enfermedad?

Si ____ No ____ Ninguno ____

2- ¿Su hijo ha recibido tratamiento rehabilitador?

Si ____ No ____ Nunca ____

3- ¿Participa usted en el tratamiento con su hijo?

Siempre ____ Algunas veces ____ Nunca ____

6- ¿Cuáles son las mayores dificultades en su tratamiento? Argumente

7- ¿Qué limitante cree usted que le provoque esta patología? Mencione algunas limitantes