

↓
Psic
\$ 2500.5

UNIVERSIDAD DE MONTERREY

DIVISION DE CIENCIAS DE LA SALUD

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



040.15
5892
2003

PROGRAMA DE EVALUACION FINAL LPS

"GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PADRES
CON HIJOS EN TRATAMIENTO DE
PARALISIS CEREBRAL"

BERENICE SALINAS CARRION 52172

JOSE ERNESTO RIVAS ORTEGA 53696

KARLA MARIA DE DIOS OLVERA 59896

MARIA JOSE SOSA TORRES 53976

ROSALIA GABRIELA RODRIGUEZ CAMACHO 56204

VALERIA SAGASTEGUI VILLAFRANCA 57506

GARZA GARCIA, N. L.

DICIEMBRE DE 2003

Universidad de Monterrey
División de Ciencias de la Salud
Departamento de Psicología



Programa de Evaluación Final LPS

"Grupos de Autoayuda para Padres
con hijos en tratamiento de Parálisis Cerebral"

Berenice Salinas Carrión 52172
José Ernesto Rivas Ortega 53696
Karla Maria de Dios Olvera 59896
Maria José Sosa Torres 53976
Rosalía Gabriela Rodríguez Camacho 56204
Valeria Sagástegui Villafranca 57506

Garza García, N. L., Diciembre de 2003



Universidad de Monterrey

Vicerrectoría de Educación Superior

pef
PROGRAMA DE
EVALUACION
F I N A L

Vicerrectoría de Educación Superior

San Pedro Garza García, N.L. a 19 de noviembre del 2003.

Lic. Evangelina Reyes Peña
Director del Programa de Psicología
División de Ciencias de la Salud
Universidad de Monterrey.

Por medio de la presente le comunico a usted que he revisado el documento académico final cuyo título es "Grupos de autoayuda para padres con hijos en tratamiento de parálisis cerebral" respecto a su forma y contenido, el cual es presentado por los alumnos del Programa de Evaluación Final:

Berenice Salinas Carrión
José Ernesto Rivas Ortega
María José Sosa Torres
Rosalía Gabriela Rodríguez Camacho
Valeria Sagastegui Villafranca
Karla María de Dios Olvera

Considero que el documento académico final tiene las características de ejecución y calidad que la Universidad de Monterrey demanda, además cumple con los objetivos y alcance planteado en el anteproyecto autorizado por el Comité de PEF al inicio del semestre.

Por mi parte, estoy a su disposición para cualquier aclaración que usted desee hacer.

Cordialmente,

Maestro Rafael García Campos
Profesor Asociado
Departamento de Psicología

c.c.p. Director del Dpto. de Psicología: Lic. María del Refugio Garrido F.
c.c.p. Equipo de alumnos que realizaron el proyecto

En primer lugar quiero agradecerle a Dios por sus bendiciones y por todo lo que me ha brindado.

Gracias a mis padres Pablo Salinas y Cecilia Carreón que siempre han estado conmigo en todo momento y más cuando los he necesitado, por guiarme durante esta vida y darme todo lo que he tenido hasta hoy. Gracias por la protección que me han dado, por sus cambios, por levantarme en mi peor caída, comprenderme y sobre todo por su inmenso amor.

Gracias a mis hermanos Pablo y Sergio por quererme, cuidarme y apoyarme; a mi abuelo Alejandro porque me enseñó a luchar por ser mejor en esta vida, y buscar mi felicidad; a mi abuelita Sofía, por ayudarnos, querernos tanto, preocuparse y estar con nosotros, y a ambos por brindarme mis estudios; a Verónica, la Sra. Guillermina, Robertito, Danya y Gigio, quienes son parte de mi familia y a quienes estamos agradecidos por su cariño y sus atenciones.

Alejandro Caballero Blake gracias porque de ti he aprendido muchas cosas y he crecido en muchos aspectos de mi vida, gracias por tu apoyo, comprensión, paciencia, prudencia, por estar conmigo en todo momento y sobre todo por tu amor incondicional.

Gracias a todos mis amigos, en especial a Caty Treviño, Germán Deheza y David Ramírez porque en las buenas y en las malas siempre han estado conmigo, gracias por sus consejos, por apoyarme, escucharme y por darme ánimos cuando más los he necesitado.

Agradezco a Eva Trujillo y Susana Hernández por estar conmigo en el camino más difícil de mi vida, el cual sigo recorriendo pero con mejorías, gracias por sus enseñanzas y por ayudarme a darme cuenta de mis problemas, hacer algo al respecto y así llegar a encontrar mi estabilidad.

Gracias a mis compañeros: María José, Karla, Neto, Valeria y Gaby por su paciencia, empeño y amistad.

Para finalizar agradezco a mis maestros por todo lo que me enseñaron en esta carrera que ya termina y la cual solo es uno de mis primeros logros en esta vida.

Berenice Salinas Carrión

Le doy gracias primero que a nada a Dios, por darme la oportunidad de tener a ese ángel que me cuida, me indica el camino de la luz en esta vida, quien ha dado todo por mi y con quien estoy infinitamente agradecido: mi mamá, la señora Luz Maria Angélica Ortega Flores. A mi padre Marco Antonio Rivas González por participar en el proceso de traerme a este mundo y quien me ha dado sabios consejos. A mis hermanos Marco A., Lucy A. Y Jorge A., que tanto me han apoyado y quienes llenan de alegría mi vida. A mis compañeras y colegas Bere, Mary, Karla, Valeria y Gaby, quienes me han dado su apoyo y amistad. A mis maestros y a mis amigos.

José Ernesto Rivas Ortega

Quiero agradecer principalmente a mis padres por el apoyo que me han brindado durante estos 22 años. Gracias por educarme con principios y valores, por guiarme siempre por el buen camino y aconsejarme en todo momento; por confiar en mis decisiones y apoyarme en mi carrera profesional que pese a todos los obstáculos que se presentaron durante la trayectoria me permitieron luchar y llegar hasta donde estoy. Gracias por ser mis ejemplos a seguir, por enseñarme a trabajar con esfuerzo y dedicación.

Agradezco a mis hermanos por enseñarme cosas de la vida, por compartir conmigo grandes vivencias, por orientarme y aconsejarme en momentos importantes, por ser mis compañeros y amigos. A ti Ricardo por alentarme a trabajar arduo en mis proyectos, por animarme a estudiar con mayor ahínco y aprovechar mi carrera al máximo, por guiarme desde el principio de mi carrera profesional, por mantenerte al pendiente de mis actividades y por corregirme cuando estaba mal, a Sergio por ser mi compañía durante tantos años, por compartir conmigo grandes momentos, a Carlos por que pese a las distancias se mantuvo al pendiente de mis actividades, logros y fracasos.

A mi abuelo con quien me comprometí a concluir mis estudios y e aquí un aprueba de ello.

A los profesores que me instruyeron y guiaron durante mi trayectoria universitaria.

Y a todas aquellas personas que compartieron conmigo grandes experiencias, que estuvieron conmigo en momentos buenos y en los malos que de alguna manera impactaron de muchas formas mi vida. A las personas que me fui topando en el camino que me dejaron grandes enseñanzas.

Gracias a mis compañeros y colegas por permitirme trabajar con ellos en la realización de este proyecto, por la paciencia y la amistad brindada.

Gracias a Dios por estos años maravillosos y por permitirme llegar hasta este día.

Que este no sea el final de una etapa sino el principio de muchas más.

Karla Ma. De Dios Olvera

Agradezco a mi padre Porfirio Sosa que ha estado siempre apoyándome incondicionalmente, por la confianza y libertad que me ha dado para elegir mi camino en la vida, su afán por mantener unida a la familia e inculcar el apoyo incondicional entre nosotros me convence de que la familia es el grupo más valioso que existe.

A mi hermano Porfirio por tener siempre una actitud empática y haberme ayudado a sobreponerme en aquellos momentos de dolor mutuo.

A mis amistades en donde prácticamente formamos una familia, cada una de ustedes es una pieza clave en mi vida, su autenticidad e incondicionalidad es lo que me hace valorar a este círculo maravilloso.

Agradezco a todos mis compañeros de equipo: Bere, Valeria, Karla, Gaby y Ernesto por la paciencia y dedicación que invirtieron para cumplir este proyecto.

A Mauricio SanMiguel que me ha ayudado a encontrar algunas respuestas de aquellas situaciones un tanto complicadas.

Quiero agradecer a mis maestros de la carrera quienes me guiaron en el plano profesional y se convirtieron en amigos.

Maria José Sosa Torres

Primero que nada quiero agradecer a Dios todas las cosas lindas que ha enviado a mi vida, por protegerme, bendecirme y darme las fuerzas necesarias para sacar este proyecto en los momentos de mayor debilidad.

También quiero agradecer a mis padres Roberto Rodríguez y Rosalía Camacho, por el amor y apoyo incondicional que me han brindado a lo largo de mi vida, por creer en mí y estar conmigo en los momentos más difíciles dándome ánimos.

A mis hermanos Daniel y Roberto, así como a Claudia y Claudita por el amor y la alegría que han dado a mi vida y por toda su ayuda en los momentos en los que más los he necesitado.

Quiero darle las gracias a Mariano por todo el amor que me ha dado y además por escucharme, tranquilizarme y darme ánimos en los momentos de mayor desesperación.

Quiero agradecer a mis compañeros de equipo por el empeño que pusieron en lograr que este proyecto fuera una realidad, en especial a Valeria por su amistad y compañía en los momentos más agradables de toda la carrera.

Además quisiera agradecer a todos mis maestros en especial a nuestro asesor Rafael Campos y Evangelina Reyes por su guía y apoyo en la realización de este trabajo y a la Lic. Refugio Garrido por su guía y ejemplo a lo largo de toda la carrera.

Y por último quiero agradecer a mis amigos y a todas las personas que siempre han estado conmigo.

R. Gabriela Rodríguez Camacho

Es para mi una satisfacción muy grande llegar a este punto de mi vida, ya que se aproxima una etapa muy importante en donde aplicaré muchos de los conocimientos obtenidos a lo largo de mi carrera.

Quiero dar las gracias y dedicar esta tesis a mis padres Felipe e Irene, y a mis hermanos Felipe y Marissa, por todo su amor, su cariño y su comprensión. Por vivir conmigo los eventos más importantes de mi vida, por apoyarme siempre en mis estudios y por estar ahí cuando los he necesitado.

A mis abuelitos Rómulo y Chelo, y Felipe y María, por su ejemplo de vida, por los valores que han transmitido a toda la familia y por empeñarse siempre en hacer de todos nosotros personas de bien.

Por todo el empeño que puso en la realización de este proyecto, por darme mis empujoncitos cuando lo necesitaba, por compartir tantos momentos tan agradables y otros no tanto a lo largo de la carrera, por su paciencia, comprensión y apoyo, en especial quiero agradecer a una de mis mejores amigas y compañera de equipo en este trabajo: Gaby.

A mis compañeros de tesis: Mary, Bere, Karla y Neto, por las ganas que pusieron en la elaboración de este trabajo.

También quiero dar las gracias a Karina otra de mis mejores amigas por estar a mi lado en las buenas y en las malas, por el granito de arena que puso en esta tesis, y por brindarme su incondicional apoyo.

Quisiera agradecer muy especialmente a mis asesores Eva y Rafael por su apoyo y guía en la realización de este proyecto, y a todos mis maestros por transmitirme muchos de sus conocimientos.

Finalmente quiero agradecer a Dios, por haberme permitido vivir todas las experiencias que he tenido a lo largo de mi vida, por darme tantas cosas, por todo lo bueno y lo malo que me ha ayudado a crecer y ser una mejor persona.

Valeria Sagástegui Villafranca

INDICE

Introducción	7
1. Capítulo I: Antecedentes y planteamiento del problema	9
1.1.1 Nombre y datos generales de la institución cliente	9
1.1.2 Representante de la institución	9
1.1.3 Descripción del problema o necesidad	9
1.1.3.1 Método de evaluación de necesidades	11
1.1.3.1.1 Población	12
1.1.3.1.2 Muestra	12
1.1.3.1.3 Instrumentos	13
1.1.3.1.4 Proceso de recolección de datos	14
1.1.3.1.5 Análisis de la información	15
1.1.3.1.6 Validación de la información	26
1.1.4 Detección de necesidades	27
1.1.5 Objetivos generales y específicos	28
2. Capítulo II: Marco teórico	31
2.1.1 Parálisis Cerebral Infantil	31
2.1.1.1 Antecedentes	31
2.1.1.2 Definición	32
2.1.1.3 Clasificación	33
2.1.4.1 Clasificación tipológica	33
2.1.4.2 Clasificación topográfica	34

	Grupos de Autoayuda	3
2.1.4.3	Clasificación según el tono muscular	35
2.1.4.4	Clasificación según el grado de afectación	36
2.1.1.4	Etiología	36
2.1.1.5	Diagnóstico	37
2.1.1.6	Tratamientos	38
2.1.1.6.1	Terapia física	38
2.1.1.6.2	Terapia ocupacional	39
2.1.1.6.3	Terapia de lenguaje	39
2.1.1.6.4	Programa educativo	40
2.1.1.6.5	Tratamiento con fármacos	41
2.1.1.6.6	Oxigenación hiperbárica	41
2.1.1.6.7	Tratamientos quirúrgicos	42
2.1.1.6.8	Estimulación temprana	42
2.1.2	Aspectos psicológicos de la familia con hijos con PCI	43
2.1.2.1	Definición de familia	43
2.1.2.2	Etapas del ciclo familiar	44
2.1.2.3	Modelo familiar	45
2.1.2.4	La familia como sistema modelo de apoyo	47
2.1.2.5	Relaciones familiares	48
2.1.2.5.1	Reacción ante el diagnóstico de PCI	51
2.1.2.5.2	Relación con familia externa	51

Grupos de Autoayuda	4
2.1.2.5.3 Manejo de conductas inadecuadas	53
2.1.2.5.4 Manejo de la sexualidad	54
2.1.3 Grupos de autoayuda	54
2.1.3.1 Orígenes	54
2.1.3.2 Definición y características	55
2.1.3.3 Fines u objetivos	56
2.1.3.4 Formación de grupos	57
2.1.3.4.1 Conformación de grupos	57
2.1.3.4.2 Normas de los grupos de autoayuda	59
2.1.3.4.3 Clasificación de los grupos y tipos	60
2.1.3.4.4 Dinámica y funcionamiento	62
2.1.3.4.5 Naturaleza y proceso	63
2.1.3.5 Beneficios de formar parte de los grupos de autoayuda	64
2.1.3.6 Programas de autoayuda que han resultado exitosos con los padres de niños con PCI	65
3. Capítulo III: Metodología	69
3.1.1 Método de intervención	69
3.1.1.1 Planeación	69
3.1.1.1.1 Población y muestra	71
3.1.1.1.2 Recursos materiales	71
3.1.1.2 Organización de las sesiones del Plan Piloto	72

Grupos de Autoayuda	5
3.1.1.3 Ejecución del Plan Piloto	73
3.1.1.4 Evaluación del Plan Piloto	82
3.1.1.5 Cronograma del Plan Piloto	83
4. Capítulo IV: Presentación y análisis de resultados	84
4.1.1 Análisis de resultados de las evaluaciones escritas	85
4.1.1.2 Sección 1	85
4.1.1.2.1 Sesión 1: Apertura e integración con sondeo de temas	85
4.1.1.2.2 Sesión 2: Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos.	87
4.1.1.2.3 Sesión 3: Conflictos familiares y conyugales.	90
4.1.1.2.4 Sesión 4: Impacto ante las reacciones sociales.	92
4.1.1.2.5 Sesión 5: Actividades y problemas cotidianos	94
4.1.1.2.6 Sesión 6: Cierre	96
4.1.1.3 Sección 2	98
4.1.1.3.1 Intervención del facilitador	98
4.1.1.3.2 Duración de las sesiones	99
4.1.1.3.3 Actividades realizadas	100

5. Capítulo V: Conclusiones	101
5.1.1 Recomendaciones	102
Referencias	105
Apéndices	
Apéndice A Formato de expediente del INA	113
Apéndice B Formato de cuestionario	117
Apéndice C Información de la enfermedad	119
Apéndice D Apoyo de personas cercanas a la familia	120
Apéndice E Reacciones psicológicas de los padres	123
Apéndice F Actividades familiares	125
Apéndice G Estrés familiar	127
Apéndice H Problemáticas económicas y sociales de la pareja y la familia	129
Apéndice I Participación en grupos de autoayuda	131
Apéndice J Manual del facilitador	133
Apéndice K Evaluaciones del Plan Piloto	321
Apéndice L Presentación: Primera Sesión del Plan Piloto	327
Apéndice M Lista de los temas y lista para entregar	329
Apéndice N Historia de Franky	330
Apéndice Ñ Oración de la Gestalt de Fritz Perls	331
Apéndice O Observación de las sesiones	332

INTRODUCCIÓN

Entre muchos de sus deberes, actualmente el psicólogo contribuye a atender las disfunciones que influyen directamente en las relaciones familiares, siendo la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) un trastorno que afecta no solamente al niño que la padece, sino a todos los individuos que conviven directamente con él, debido a la forzosa modificación de la dinámica familiar y a las enormes demandas de cuidados que el niño necesita. Los autores proponen un programa en el cual se implemente un grupo de autoayuda para los padres de los niños con PCI que asisten al Instituto Nuevo Amanecer (INA).

En el primer capítulo se mencionan los datos de la institución cliente y del representante de la misma, los antecedentes y el planteamiento del problema. En seguida, se desarrolla la descripción del problema y las necesidades de los padres, encontradas a través de la revisión de su expediente y de un cuestionario semiestructurado. Además, se muestran los objetivos generales y específicos de la implementación del programa, basados en las necesidades obtenidas.

El segundo capítulo contiene el marco teórico donde se incluyen temas como la PCI, sus tratamientos, los aspectos psicológicos de la familia y los grupos de autoayuda y su función.

El tercer capítulo incluye el procedimiento que se llevó a cabo para la planeación, organización, ejecución y evaluación del plan piloto.

En el capítulo cuatro se describen los resultados obtenidos en base a la implementación del plan piloto.

Dentro del capítulo cinco se abordan las conclusiones y recomendaciones basadas en el análisis de los resultados obtenidos.

Finalmente, se encuentra la sección de apéndices útiles para revisar información más detallada así como los instrumentos necesarios para la implementación del programa de un grupo de autoayuda para padres con hijos en tratamiento de PCI.

1. CAPITULO I

1.1 Antecedentes y planteamiento del problema

1.1.1 Nombre y Datos Generales de la Institución Cliente

El centro donde se llevó a cabo el proyecto de evaluación final (PEF), es en el Instituto Nuevo Amanecer, A.B.P. (INA), lugar en donde son atendidos niños con PCI.

Dirección: Lázaro Garza Ayala #1000 Pte. c.p. 66237, Col. Los Sauces, Garza García, N.L.

Tel.: (01) (81) 8338-1015

Correo electrónico: namanecer@nuevoamanecer.edu.mx

Página web: www.nuevoamanecer.edu.mx

1.1.2 Representante de la Institución

Lic. Myrna Sánchez García, Directora de Desarrollo Humano

Tel.: (01)(81)83381015

Correo electrónico: mysanchez@nuevoamanecer.edu.mx

1.1.3 Descripción del Problema o necesidad

Se acudió a una cita en el INA con la finalidad de conocer las necesidades del cliente para diseñar el anteproyecto de evaluación final y posteriormente implementarlo. Asimismo, informaron que el Nuevo Amanecer es una institución que busca habilitar a los niños con PCI y a sus padres, para poder integrarse a la sociedad de la manera más funcional posible. Además comentaron que la Institución se ha establecido mediante los donativos de varias organizaciones.

En la segunda cita la responsable brindó información sobre este centro, en la cual se conoció la misión, los objetivos, la visión y los valores del mismo. En un folleto elaborado por el INA (2001), se menciona la misión:

“Brindar atención integral a niños y jóvenes con parálisis cerebral desde recién nacidos hasta los 18 años de edad para que logren su máximo nivel de independencia e integración, a través de programas especializados que cuenten con el compromiso y la participación activa de sus familias; ofrecidos en una institución caracterizada por la calidez en el trato y la mejora continua en el ámbito profesional y humano” (p.2).

En el mismo folleto se menciona que:

“Los objetivos están enfocados a lograr en el niño su máximo nivel de independencia, garantizar la solidez financiera de la institución, proveer una administración ágil y objetiva, asegurar el compromiso y la participación efectiva de los padres, implantar un programa de mejora continua profesional y humana, proyectar la imagen del INA como la mejor institución especializada en trastornos neuromotores no progresivos e invertir los recursos necesarios para equipar a la institución con la mejor tecnología posible” (p.3).

Los valores que se fomentan en el INA son:

“La justicia, la prudencia, la fortaleza, la templanza y la integridad” (p.5).

La visión se menciona en el mismo folleto:

“Ser reconocidos como una de las mejores instituciones de Latinoamérica por el impacto de sus programas en la mejora de la calidad de vida de las personas con necesidades especiales, y por contar con un modelo de atención integral que pueda ser multiplicable por organizaciones afines” (p.4).

1.1.3.1 Método de evaluación de necesidades

Con el propósito de diseñar un programa de grupos de autoayuda para padres con hijos con PCI, se procedió a conocer las características de las familias que asisten a esta institución, por medio de la evaluación de necesidades. Para ello se tomaron en cuenta los expedientes institucionales de 138 familias de un total de 314, representando a 9 diferentes programas del INA (véase Apéndice A), y se diseñó un cuestionario semiestructurado, el cual fue aplicado a los mismos padres (véase Apéndice B).

1.1.3.1.1 Población. La población del INA consta de 314 familias. La mayor parte de los padres están casados, y en promedio tienen de dos a cuatro hijos en edades de 3 años 1 mes a 6 años. La edad de las madres oscila entre los 31 y 35 años y la de los padres entre 26 y 30 años. La escolaridad predominante en las madres es de secundaria y en el caso de los padres es de secundaria y profesional. Por otro lado la mayoría de ellas se dedican al cuidado del hogar, una gran parte de ellos no especificó su ocupación, y de los padres que contestaron este rubro, reportaron ser empleados. El nivel socioeconómico al que pertenecen la mayoría de las familias es medio bajo y bajo.

1.1.3.1.2 Muestra. La muestra seleccionada fue aleatoria de tipo estratificada, dando un total de 138 familias, elegidas proporcionalmente de acuerdo a los registros de inscripción de los nueve programas que se ofrecen en el instituto, en la tabla 1 se muestra el número de personas seleccionadas de cada uno de los programas del INA.

Tabla 1

Distribución de la muestra en los nueve programas del INA

Programa	Número de familias elegidas
Programa de Neurodesarrollo	25 familias
Programa de Etapa Inicial	7 familias
Programa Educativo	15 familias

Programa de Transición	4 familias
Programa Pre-laboral	9 familias
Programa de Psicomotricidad	16 familias
Programa de Extensión Domiciliaria	36 familias
Programa de Estimulación Temprana	12 familias
Programa de Asesoría Integral	14 familias
TOTAL	138 familias

En el programa de Extensión Domiciliaria sólo se revisó la información del expediente, ya que no fue posible localizar a las familias para la aplicación de los cuestionarios, pues radican fuera de la ciudad.

Por otro lado, la población total de los programas de Estimulación Temprana y de Asesoría Integral fue considerada exclusivamente para la Directora de Desarrollo Humano del INA, ya que solicitaba los datos de cuestionario de todos los padres integrantes de estos dos programas.

1.1.3.1.3 Instrumentos. Para evaluar las necesidades de los padres de familia del INA, se revisó la información contenida en el expediente (véase Apéndice A) y se aplicó un cuestionario semiestructurado (véase Apéndice B), elaborado por los autores de este trabajo a través del cuál se obtuvo el nivel de información que tienen los padres sobre la PC; el tipo de apoyo que reciben por parte de familiares, amigos y conocidos; cómo se

encuentran sus relaciones familiares; la problemática que viven en su hogar y por último, el interés que tienen por participar en grupos de autoayuda.

1.1.3.1.4 Proceso de recolección de datos. La información se recolectó en un tiempo total de cuatro semanas, en las primeras dos se investigaron los datos del expediente y en las restantes se aplicó el cuestionario a los padres. El tiempo invertido en la aplicación de cada cuestionario dentro de las instalaciones del INA fue de 20 a 35 minutos, y por vía telefónica se extendió de 40 minutos hasta más de una hora.

Se verificaron algunos datos incompletos del archivo directamente con las personas que asistían al INA, o por vía telefónica en el caso de los que no podían acudir. Sin embargo, no fue posible indagar todos los reactivos faltantes del expediente, debido a la indisposición de la persona para dedicar tiempo a contestarlo además de la aplicación del cuestionario. Por otro lado, se cree que la variable del tiempo también intervino en el establecimiento del rapport, pues no hubo suficiente tiempo para establecer una confianza que permitiera a la persona ahondar en sus situaciones familiares de conflicto.

Se redujo la muestra total, debido a tres factores: a) la baja de algunos alumnos, b) la dificultad en localizar a las personas y c) la falta de disposición por parte de los padres para contestar el cuestionario.

1.1.3.1.5 Análisis de la información. Con el propósito de analizar los resultados obtenidos a través de los cuestionarios y los expedientes, la información se clasificó según la relación que había entre cada una de las preguntas en siete categorías las cuales son: a) información sobre la enfermedad, b) apoyo de personas cercanas a la familia, c) reacciones psicológicas de los padres, d) actividades familiares, e) estrés familiar, f) problemática económica y social de la pareja y la familia y g) participación en grupos de autoayuda.

a) Información sobre la enfermedad

Por esta categoría se entiende, el conocimiento que poseen los padres sobre la PCI, programas y tratamientos en los que su hijo recibe atención así como los cuidados especiales que requiere en casa.

Por medio del cuestionario y expediente, se encontró que los padres identifican el nombre del padecimiento de sus hijos pero carecen de información detallada sobre el trastorno, terapias y programas. Muchas veces los padres repiten el término de PCI, aunque en realidad no comprendan el significado (véase Tabla 1 en Apéndice C). Por otro lado, el 57.60% de los padres no manejan la terminología de la PCI que emplea la Institución en el diagnóstico y aunque mencionan algunas terapias que reciben sus hijos no las conocen todas y algunas de ellas requieren la participación de los padres (véase Tabla 2 en Apéndice C).

A partir de la información recaudada mediante el cuestionario y el expediente queda implícito que los padres necesitan datos precisos sobre la PCI, sus fases y los diferentes aspectos del tratamiento; a un nivel de comprensión adecuado a su estrato sociocultural para que puedan atenderlos de una manera más integral.

b) Apoyo de personas cercanas a la familia

Por éste, se entiende el tipo de soporte que reciben los padres por parte de familiares, amigos y/o instituciones en relación a la discapacidad de sus hijos.

A través de la información obtenida de expedientes y cuestionarios se encontró que el 66.33% de los padres de familia sí han recibido apoyo (véase Tabla 3 en apéndice D). Sobre todo de su familia extensa, el 22.40% expresó haber obtenido ayuda de tipo moral; aunque 20.76% no especificó la clase de apoyo recibido (véase Tabla 4 en Apéndice D). Además se encontró que el 60.16% de estos padres tienen contacto con otras familias que poseen hijos con PCI (véase Tabla 5 en Apéndice D) y el lugar en donde se conocieron fue el INA (véase Tabla 6 en Apéndice). El 10.79% de las familias asisten a otras instituciones de rehabilitación y entrenamiento para el cuidado de los niños (ver tabla 8), el 3.95% están incorporados en grupos religiosos y el 6.84% se apoyan en la fe de las creencias.

En el apéndice B se presentan las tablas, donde se muestran los porcentajes de los resultados anteriores.

Según Koman (1997) la falta de apoyo por parte de parientes y amigos es un factor que influye en el estrés familiar, por este motivo los padres de familia lo requieren para sobrellevar la enfermedad de su hijo.

El apoyo moral y emocional que reciben los padres de familia no es el más óptimo según la información obtenida, para ello se necesita que sea reforzado este tipo de apoyo por parte de familiares, amigos y otras familias que se encuentren bajo circunstancias similares.

c) Reacciones psicológicas de los padres

Se definen como el efecto emocional ocasionado en los padres al recibir el diagnóstico de PCI de su hijo.

A través de la revisión de expedientes se encontró que el 24.80% de los padres se enteraron del trastorno del niño alrededor del primer y sexto mes después de su nacimiento (véase tabla 9 en Apéndice E), el 63.37% de ellos se sintieron muy afectados y comentaron haber experimentado tristeza, dolor, confusión y angustia; además de negar la noticia y sentirse impotentes al respecto; sin embargo, el 16.36% señalaron percibirlo como un reto (véase Tabla 10 en Apéndice E) y a su vez, el 57.60% notaron un incremento en la unión familiar (véase Tabla 11 en Apéndice E).

Algunos ejemplos sobre las reacciones emocionales al momento de enterarse del diagnóstico del niño son:

Sra. V. del Programa de Psicomotricidad, refirió que "cuando me enteré del problema sentí mucha tristeza y muchas dudas porque no sabía nada sobre la parálisis".

Sra. A. M. del Programa de Estimulación Temprana señaló que "mi percepción en ese momento fue de reto".

Actualmente el 47.19% de los padres se sienten más tranquilos y satisfechos debido a los avances que se pueden observar en el niño, lo cual los fortalece y motiva a seguir adelante; además han modificado su percepción acerca del problema, hacia una actitud de mayor asimilación y aceptación del mismo.

Un ejemplo de cómo se sienten los padres después de que el niño ha recibido tratamiento es:

Sra. J. del Programa de Neurodesarrollo, comentó "me sentí más tranquila y relajada por la atención que le dan a mi hijo y los avances que he observado".

Otro ejemplo de cómo es que ha aumentado la unión familiar a raíz del nacimiento de su hijo es:

Sra. F. M. del Programa Asesoría Integral expresó que "el acontecimiento mejoró la unión familiar".

En el apéndice E se presentan algunas tablas, donde se muestran los porcentajes de los resultados anteriores.

La necesidad de poder manejar las emociones concuerda con Salgado (2003) y Anderson & Takemoto (2000), ya que sostienen que con el diagnóstico de PCI, los familiares suelen pasar por diferentes fases emocionales, tales como negación, agresión, enojo, negociación, depresión y aceptación, no obstante, en un alto porcentaje los padres que tienen un hijo con PCI se estancan en la fase de depresión, y por ende, tienden a rechazar o sobreproteger a su hijo.

De acuerdo a los resultados se puede inferir que los padres de familia requieren de apoyo en la etapa del diagnóstico para que puedan sobrellevar la crisis que esto genera, por lo que necesitan nuevas habilidades para convivir, solucionar los problemas que acontecen diariamente y modificar sus emociones.

d) Actividades familiares

Se refiere a las actividades que realizan los miembros de la familia, ya sea las que llevan a cabo rutinariamente o las que efectúan en los tiempos libres, las cuales determinan la interacción entre cada uno de ellos.

Las actividades más frecuentes en que la mayoría de los miembros de la familia participan con un 14.77% son la hora de comida y ver televisión (véase Tabla 12 en Apéndice F). Los niños con capacidades diferentes reciben trato especial por parte de sus padres ya que requieren del apoyo en tareas más específicas, como su alimentación, y ejercitación terapéutica; mientras que los otros hijos necesitan de supervisión para realizar tareas escolares. También se observó que el 27.82% de las mamás se encargan del cuidado del niño, aunque el 45.11% de las familias no proporcionaron este dato (véase Tabla 13 en Apéndice F).

A través de los cuestionarios aplicados, se destacó que las tareas realizadas en casa por los niños con PCI se condicionan a partir de sus capacidades, estas actividades tienen un fin más terapéutico que práctico. Siendo que un 46.34% de los padres no delegan ninguna responsabilidad a sus hijos con PCI, mientras que el 32.52% de los niños realizan alguna actividad en casa (véase Tabla 14 en Apéndice F). La tarea más frecuente que el niño con PCI realiza en casa con un 17.78% es recoger sus cosas, aunque el 57.78 de los padres no quisieron contestar esta pregunta, pues en muchos de los casos esta pregunta no aplicaba ya que sus hijos eran muy pequeños para realizar alguna actividad. El itinerario típico de una familia con hijos con PCI consta de la ejecución de actividades domésticas básicas como

bañarse, comer, dormir, cenar, recoger, preparar el almuerzo de la familia, asistir al INA, realizar ejercicios terapéuticos en casa, cuidar a los hijos y trabajar. Generalmente durante los fines de semana, el tiempo libre lo emplean para convivir, visitar y platicar con otros familiares.

Ejemplo de las actividades que hace con todos sus hijos:

Sra. N.R. del Programa de Etapa Inicial argumentó que "las actividades que regularmente realizo con todos mis hijos son jugar y atenderlos a la hora de la comida".

Ejemplo de las actividades que hacen diferente con cada uno de sus hijos:

Sra. N.T.C. del programa Educativo, dijo que lo que realiza en diferente forma con sus hijos es que "a mi hija le brindo más cuidados, por su problema".

La necesidad de convivir a través de las actividades familiares coincide con lo que Anderson & Takemoto (2000) explican, pues consideran que la familia además de realizar sus tareas de rutina debe buscar algún deporte o actividad que puedan disfrutar en conjunto. Como el niño con capacidades diferentes requiere de mayores cuidados, en ocasiones se descuida la atención a los demás hijos por lo que es importante reservar momentos especiales diariamente con cada uno de ellos,

ya que esto les da la oportunidad de tener cierto control, sentirse especiales y a la vez queridos; esto les ayudará a obtener el valor para enfrentar los desafíos en otras áreas de su vida.

Se puede concluir que los padres necesitan promover actividades de convivencia y recreación en las que todos los miembros de la familia participen, y reservar un tiempo de sus actividades diarias para dedicarlo a cada uno de sus hijos sin excluir a los demás.

e) Estrés familiar

Se define como la incapacidad de adaptación ante sucesos tensionantes de carácter familiar interno o externo del sujeto.

Dentro de los eventos generadores de tensión ocurridos dos años antes del nacimiento del niño se encuentran la hospitalización o cirugía y la muerte de un familiar cercano, en el 21.99% de los casos (véase Tabla 16 en Apéndice G).

De los aspectos que afectan a la dinámica familiar se observó que en el 21.58% de los expedientes no se encontraba esta información, y en el 14.03% de los casos predominó la dificultad para el control de la conducta de los padres al relacionarse con los demás integrantes de la familia (véase Tabla 17 en Apéndice G).

Sobre lo anterior, el National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS] (2003) plantea que es importante

que ambos padres reciban apoyo emocional para manejar las cargas de estrés generadas por los problemas de la familia y la crianza de los hijos, pues algunos terapeutas reportan que un ambiente estimulante es en sí un poderoso tratamiento para el niño con PCI y su familia.

Los padres requieren entrenamiento para manejar el estrés y poder desarrollar un ambiente familiar agradable.

f) Problemática económica y social de la pareja y familia

Esta categoría esta compuesta por los diferentes tipos de problemas que enfrentan los padres e hijos, ya sean económicos, sociales, de pareja o familiar.

A través del cuestionario se encontró que en el 46.34% de los casos los problemas económicos no afectan en la relación de pareja y/o familiar (véase Tabla 18 en Apéndice H), sin embargo en el 7.90% de las familias el trabajo es escaso (véase Tabla 22 en Apéndice H) y en el 5.01% de las familias los ingresos son bajos (véase Tabla 22 en Apéndice H), por lo que se cubren las necesidades del hijo discapacitado con el aporte económico de la familia extensa abuelos y/o hermanos. Además el 9.27% de las familias cuentan con un servicio médico-familiar estable (véase Tabla 22 en Apéndice H). Aunque los problemas económicos son generadores de estrés se decidió incluirlo en este apartado pues la solución que se propone no incluye técnicas para disminuir el estrés sino opciones para resolver el problema.

Los padres expresaron tener tiempo suficiente para convivir con su pareja, por otro lado el 13.13% presentan problemas en la relación conyugal y el 11.61% en la relación parental-ejecutiva, es decir el manejo de la conducta de padres a hijos. (véase Tabla 23 en Apéndice H). Además el 40.81% señalaron no verse afectados y sentirse tranquilos ante las reacciones de la gente debido al problema de sus hijos, aunque indicaron que al principio les era incómodo, les daba pena y por consecuencia se sentían indignados y molestos.

Frente a la situación de no poder cubrir los gastos al tener a un niño con impedimentos, Koman (1997), señala que las familias experimentan inquietudes económicas sobre los costos de las terapias y se preocupan por la cantidad y calidad de ésta, por lo que suelen experimentar cansancio, además de frustración al no saber donde acudir para recibir estos servicios. La Comunidad Encuentro (2000) afirma que: "la unión conyugal depende del grado de aceptación del minusválido y del nivel de desarrollo del amor entre los esposos" (p. 42). También plantea que ambos cónyuges se encuentran en una situación de sufrimiento por lo que deben buscar manifestar su cariño. A pesar del sufrimiento no se deben dejar de lado los otros aspectos de su vida, como los demás hijos, el cónyuge, los amigos y los familiares. King (1994) y Anderson & Takemoto (2000), mencionan que algunas veces, los amigos y familiares no saben que hacer,

ni como ofrecer ayuda a una familia de un niño con necesidades especiales y esto es comúnmente interpretado como un rechazo por parte de los padres. Por otro lado afirman que la madre y el padre necesitan tiempo para compartir como esposos, lejos de los hijos, por lo que deben buscar momentos de privacidad.

Por lo tanto se puede concluir que los padres precisan de información sobre instituciones de beneficencia que les ayude a reducir el costo de los medicamentos, adquirir habilidades para resolver conflictos conyugales y familiares, así como consejo para el manejo de emociones ante las reacciones de la gente.

g) Participación en grupos de autoayuda

Esta categoría, hace referencia a la participación de los padres en grupos de autoayuda y a su interés por participar en ellos como alternativa para mejorar su calidad de vida, ya que el INA deseaba establecer un programa de grupos de autoayuda para los padres.

A través de las encuestas se encontró que el 72.36% de las familias creen que el pertenecer a un grupo para padres de niños especiales les ayudaría (véase Tabla 24 en Apéndice I), puesto que por este medio podrían aprender sobre las experiencias, opiniones, ideas e información que otros puedan aportar; y sugirieron estar dispuestos a compartir sus vivencias y amistad al grupo (véase tablas 25 en Apéndice I).

A continuación se ejemplificará el interés por participar en grupos de autoayuda por parte de una madre de familia del INA.

Sra. P. del Programa de Pre-laboral, mencionó "me gustaría participar en un grupo para recibir apoyo emocional, sugerencias, conocimiento, comprensión, experiencias y amistad".

Estos resultados coinciden con King (1994), National Information Center for Children and Youth with Disabilities [NICHCY] (1994) y Law et. al. (1996) quienes concuerdan en que es muy benéfico para los padres si buscan grupos de apoyo emocional, para así reducir su sentimiento de aislamiento y obtener ayuda en su lucha; además de obtener mayores habilidades e incrementar su sentido de poder y de pertenencia.

Por lo anterior se puede inferir que las personas se encuentran en la necesidad de obtener información clara y precisa sobre la PCI y sobre todo de obtener apoyo e intercambiar experiencias con otras personas que se encuentren en su misma situación, no necesariamente familiares.

1.1.3.1.6 Validación de la información. Con la finalidad de verificar la autenticidad de la información recolectada en las diferentes categorías se llevó a cabo una triangulación entre la información que se encontró en el expediente y en el cuestionario, comparando los reactivos equivalentes de uno y

otro instrumento. Sin embargo, existe información del cuestionario que no se encuentra en el archivo y viceversa, por lo que no fue posible contrastarla para verificar su validez. Al contestar el cuestionario es probable que se haya presentado en algunos casos discapacidad social por parte de las personas entrevistadas, pues por falta de tiempo y distractores no se pudo generar un clima de confianza adecuado.

1.4 Detección de necesidades

Las necesidades finales obtenidas a partir del análisis de las categorías anteriores son:

1. Intercambiar experiencias con otros padres de niños con PCI y buscar apoyo por parte de familiares y amigos.
2. Información detallada y precisa sobre la PCI y sus fases, así como los diferentes aspectos del tratamiento a un nivel de comprensión adecuado a su nivel sociocultural.
3. Apoyo en la etapa del diagnóstico para que puedan sobrellevar la crisis que esto genera; para ello necesitan de nuevas habilidades para convivir y solucionar los problemas que acontecen diariamente, las cuales pueden ayudar a modificar sus emociones.
4. Promover actividades de convivencia y recreación en las que todos los miembros de la familia participen y reservar un tiempo de sus actividades diarias para dedicarlo a cada uno de sus hijos.

5. Entrenamiento para manejar la disciplina de los hijos, así como el estrés que les generan las presiones del cuidado de los mismos; y aprender a desarrollar un ambiente familiar agradable.
6. Información sobre instituciones de apoyo y de beneficencia que les ayuden a reducir el costo de los medicamentos, adquirir habilidades para resolver conflictos conyugales y familiares, así como consejo para el manejo de emociones ante las reacciones de la gente.

1.5 Objetivo General

Implementar un grupo de autoayuda dirigido a los padres que reciben atención para sus hijos en el INA.

Los objetivos específicos son:

1. Propiciar que los padres de familia comprendan la condición de sus hijos a través del intercambio de información sobre la PCI y sus implicaciones.
2. Incitar el intercambio de consejos, experiencias e información referentes a la enfermedad y las limitaciones de sus hijos, y a la información sobre actividades que se puedan realizar en familia con la finalidad de que puedan adaptar alguna de ellas en casa, así como del apoyo que han recibido los miembros del grupo por parte de sus familiares y amigos para que obtengan otras habilidades en la extensión de las redes de apoyo externo.

3. Proveer técnicas de relajación a los miembros del grupo de autoayuda para ayudarlos a implementarlas en su vida diaria ante las situaciones estresantes.
4. Elaborar y entregar un folleto a los padres con información relacionada a otras instituciones de apoyo alternativas al Instituto Nuevo Amanecer con la finalidad de complementar los servicios que provee el INA.

El Instituto Nuevo Amanecer encausa sus fuerzas para atender a niños con parálisis cerebral infantil, problema que afecta a las personas limitándolas en sus funciones físicas, psíquicas y motoras. La detección de las necesidades llevada a cabo por medio de cuestionarios y expedientes señaló una serie de problemáticas que aquejan a las familias con hijos con PCI, tomando en cuenta dichas necesidades se planteó un grupo de autoayuda para los padres de los niños con PCI.

El propósito de los grupos de autoayuda en el INA es contribuir con la misión de ésta institución, la cual consiste en: "Brindar atención integral a niños y jóvenes con parálisis cerebral desde recién nacidos hasta los 18 años de edad para que logren su máximo nivel de independencia e integración, a través de programas especializados" (p.1). Para llevar a cabo las sesiones se elaboró un manual basado en la detección de necesidades mediante el expediente de cada niño y el cuestionario elaborado por los autores de dicho programa. Para

cumplir con lo anterior partimos del supuesto de que la familia debe ser guiada y apoyada para que pueda enfrentar más objetivamente la enfermedad del niño y sus implicaciones. Según Sánchez (1996) "el grupo de autoayuda funciona como un sustituto de la familia natural sana". Referido mas ampliamente en el capitulo dos se puede decir que una familia con algún miembro con PCI puede asimilar e integrarse de una mejor manera con el apoyo de un grupo de autoayuda.

2. CAPITULO II

2.1 Marco Teórico

2.1.1 Parálisis Cerebral Infantil

2.1.1.1 Antecedentes

El primer autor que describió la PCI fue William John Little y la denominó *rigidez espástica*, conocida también como enfermedad de Little. McDonald (1987) sostiene que la primera descripción de la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) fue publicada por William John Little en 1861 a la que se refirió como rigidez espástica, se consideraba que tenían la enfermedad de Little a las personas que presentaban esta disfunción motora. Sánchez García (2001), Cutts et al. (2002) y Eicher & Batshaw (1993) coinciden con la aseveración de McDonald (1987). En un principio la PCI fue denominada como rigidez espástica, sin embargo actualmente este término es utilizado para describir la PCI espástica.

La inteligencia en niños que padecen PCI, no se veía directamente afectada por dicho trastorno, por lo que se creía que su rehabilitación podía ser posible. Bowley & Gardner (1996) afirman que la inteligencia de los niños que padecían PCI se encontraba dentro de los límites normales, y que por medio de la educación y de la capacitación terapéutica, podían rehabilitar ésta. El daño ocasionado por la PCI en su mayoría es de origen

motor, afectando así la inteligencia en un menor grado de tal manera que puede ser estimulada.

La primera explicación acerca del origen de la PCI se basa en la falta de oxígeno en el cerebro al momento de nacer. El NINDS (2001) y McDonald (1987) concuerdan en que la PCI es el resultado de una falta de oxígeno durante el parto, lo cual causa daño a tejidos del cerebro que controlan el movimiento. La PCI se origina a partir de un daño en el cerebro, y éste a su vez puede afectar una o varias partes del cuerpo, según sea su localización.

2.1.1.2 Definición

La PCI es un trastorno neuromotor no progresivo que ocurre en los primeros años de vida, afectando permanentemente al individuo. Eicher & Batshaw (1993) definen a la PCI de la siguiente manera: "conjunto de trastornos no progresivos que se manifiestan por anomalías del movimiento y la postura, y que dependen de una lesión del sistema nervioso central sufrida durante el periodo temprano del desarrollo cerebral" (¶.1, p.571).

Blair & Stanley (1982) concuerdan con esta definición. Por lo tanto la PCI es considerada como un trastorno que afecta de forma irreversible la motricidad debido a la presencia de una lesión cerebral durante los primeros años de vida.

Distintos trastornos motores son los que conforman a la PCI, por lo que ésta puede ser considerada como un grupo de trastornos, o bien, como uno solo que incluye distintos tipos. El Departamento de Psicología Evolutiva y de Educación de la Universidad de Valencia (2000) sostiene que aunque el concepto de PCI es aceptado, hoy en día se siguen generando controversias ya que mientras para unos constituye un síndrome perfectamente delimitado, para otros no es más que un síndrome genérico susceptible de acoger diversos trastornos motores. Para fines de este trabajo se tomará la PCI como un trastorno que se subdivide en cuatro tipos según las características que muestre el individuo.

2.1.1.3 Clasificación

En esta sección se describirán cuatro criterios para facilitar la clasificación de la PCI: la tipológica, la topográfica, según el tono muscular, y conforme al grado de afectación.

2.1.1.3.1 Clasificación tipológica. La PCI se clasifica tipológicamente en espástica, atáxica, atetoide y mixta, presentando cada una de estas diferentes características. Martínez & Martínez (2001), Bobath (1986) Pryse & William (2000), Burgié & Lorente (2001), Bowley & Gardner (1996), Borowitz (2002) y Fennell & Dikel (2001) refieren que la PCI espástica es la más común y se caracteriza por una aumento

exagerado en los músculos por lo tanto se encuentran contraídos permanentemente, los movimientos son tiesos, exagerados y poco coordinados especialmente los de las piernas, manos y/o la espalda. La PCI disquinética o atetoide consiste en una fluctuación de movimientos de hipotonía o hipertonia, los movimientos son lentos e incontrolables y el tono muscular es muy bajo. La PCI atáxica, consiste en un mal equilibrio corporal, una marcha insegura, falta de coordinación y control de los movimientos de los pies, de las manos y de los ojos. La PCI mixta propone características de la PCI espástica y atetoide, lo cual puede presentar tonos musculares altos y bajos logrando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios. Es posible decir que la musculatura y movimiento del niño se ven afectadas debido al daño cerebral recibido en el área motriz del mismo.

2.1.1.3.2 Clasificación topográfica. La PCI se puede catalogar también según el área o la parte del cuerpo lesionada: hemiplejía o hemiparesia, diiplejía o diparesia, cuadriplejía o cuadriparesia. El Departamento de Psicología Evolutiva de Educación de la Universidad de Valencia (2000) y NICHCY (2002) clasifican la PCI por la parte del cuerpo que ha sido afectada, hemiplejía o hemiparesia, ocasiona que una de las dos mitades laterales del cuerpo queden paralizadas. La diiplejía o diparesia donde la parte inferior del cuerpo es la más lesionada.

Cuadriplejía o cuadriparesia, donde los cuatro miembros están paralizados y en ocasiones los músculos de la cara pueden verse afectados. Por lo que a partir de la localización del daño cerebral se hace manifiesta la dificultad de mover ciertas extremidades.

La monoplejía, la paraplejía y la triplejía son otras clasificaciones que se le dan a la PCI por el número de miembros afectados. El Departamento de Psicología Evolutiva y de Educación de la Universidad de Valencia (2000) hace referencia a otras dos, la paraplejía o paraparesia, cuando las extremidades inferiores se ven afectadas, en la monoplejía o monoparesia hay un solo miembro dañado y triplejía o triparesia donde tres miembros son los afectados. Por lo anterior es posible decir que la PCI puede ser clasificada de acuerdo al número de miembros afectados.

2.1.1.3.3 Clasificación según el tono muscular. Según el tono muscular que presentan los individuos se puede clasificar a la PCI como isotónica, hipertónica, hipotónica o variable. El Departamento de Psicología Evolutiva y de Educación de la Universidad de Valencia (2000) hace referencia a la categorización de la PCI por las cualidades del tono muscular. Isotónico es el tono normal de los músculos, el hipertónico es cuando hay un tono muscular incrementado, en el hipotónico, el tono es disminuido y el de tipo variable puede presentar

combinaciones de los anteriores. Según el tipo de parálisis que presente el individuo es la cualidad que va a tener su tono muscular.

2.1.1.3.4 Clasificación según el grado de afectación. Según el grado de autonomía motriz del sujeto se determina la severidad del trastorno. El Departamento de Psicología Evolutiva y de Educación de la Universidad de Valencia (2000) distingue el daño en distintos grados, como lo son: grave, donde su autonomía es muy limitada por lo que requiere de gran ayuda; moderado, ocasionalmente demanda atención, y leve, no necesita de asistencia. Los individuos pueden verse afectados por diferentes grados de PCI que afectan y condicionan su actividad motriz y por lo tanto su independencia.

2.1.1.4 Etiología

Los principales factores de riesgo que pueden ocasionar la PCI se presentan durante los períodos prenatal, perinatal y postnatal. Griffin, Fitch & Griffin (2002), Eicher & Batshaw (1993) y Blair & Stanley (1982) encontraron que entre las causas que pueden dar origen a la PCI se encuentran: la falta de oxígeno, contacto con agentes radioactivos, infecciones y sustancias tóxicas transmitidas a través de la placenta, desprendimiento de placenta, prematuridad, enfermedades infecciosas, intoxicaciones y los accidentes cardiovasculares, traumatismos, malformaciones genéticas, restricción del

crecimiento, déficit nutricionales, infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico (corioamnionitis), depósito de bilirrubina en los ganglios basales (kernicterus) y hemorragia cerebral. Por lo que puede decirse que en el desarrollo anormal del feto, la presencia de agentes externos nocivos en el área cerebral, complicaciones intrauterinas e infecciones de la madre pueden causar la PCI.

2.1.1.5 Diagnóstico

La PCI puede ser detectada a partir de una valoración observacional en las habilidades del desarrollo infantil. Varios autores (Colledge, 1999; Burgié & Lorente, 2001; y Eicher & Batshaw 1993) concuerdan en que los niños con PCI probablemente posean un retraso observable en sus habilidades del desarrollo tales como rodarse, sentarse, reírse, gatear o caminar. En la mayoría de los sujetos el diagnóstico toma mucho tiempo, debido a que las funciones cerebrales pueden repararse y reorganizarse hasta los dos o tres años de vida. La Unidad de Cirugía de Parkinson [UCP] (2003) y El Martin Memorial Health Systems (2003) afirman que la detección y diagnóstico acertado de la PCI, requiere de la aplicación de estudios médicos especializados. Para diagnosticar la PCI es necesario monitorear las diferentes etapas del desarrollo hasta los tres años de edad, ya que en este tiempo se estabilizan las habilidades motrices.

2.1.1.6 Tratamientos

Dentro de la PCI hay diferentes cuadros clínicos, por lo que se requieren diferentes abordajes para obtener un enfoque holístico en donde se incluyan terapia física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, educación, fármacos, cirugía y estimulación temprana; los cuáles se describirán en este apartado.

2.1.1.6.1 Terapia física. La terapia física busca el progreso motor y el fortalecimiento de los músculos del cuerpo. NICHCY (2002) y Eicher & Batshaw (1993) afirman que trabajar en destrezas tales como caminar, sentarse y mantener el equilibrio, ayuda al niño a desarrollar músculos más fuertes en las piernas y cuerpo. NINDS (2001) menciona que la terapia física mejora las acciones de aprender a caminar, utilizar sillas de ruedas, mantenerse de pie o subir y bajar escaleras con seguridad y el equilibrio del niño, además menciona que puede desarrollar habilidades como correr, dar patadas, lanzar la pelota o aprender a cabalgar o montar en bicicleta. El fin de la terapia física es mejorar el desarrollo motor y fortificar los músculos, lo que favorece al progreso de otras habilidades necesarias para la vida diaria.

Los aparatos ortóticos son utilizados para evitar deformidades, contracturas y dolor. Calderón González & Calderón Sepúlveda (2001) y Papazian & Alfonso (2001) afirman que el

objetivo del empleo de férulas y ortosis es prevenir la deformidad secundaria, las contracturas o el dolor de las extremidades. Con la ayuda de estos aparatos se facilita la rehabilitación de las funciones motoras.

2.1.1.6.2 Terapia Ocupacional. Es muy importante que los padres y el equipo de rehabilitación entiendan la necesidad de utilizar técnicas apropiadas para el manejo del niño y de su postura, pues esto facilita el desarrollo del control motor para valerse por sí mismos. McDonald (1987) plantea que es esencial que todos los individuos se involucren en la vida familiar, en el cuidado y en la recreación, así como en el tratamiento y la educación, que aprendan y practiquen los principios del buen manejo y uso del equipo apropiado que va a estimular el sistema nervioso central. Además se busca el equipo especial más adecuado para hacer los trabajos diarios un poco más fáciles. La terapia ocupacional es muy importante para que el individuo con PCI, pueda desarrollar habilidades y aprender destrezas que le ayuden a enfrentarse con la vida diaria, la escuela y el trabajo.

2.1.1.6.3 Terapia de Lenguaje. Existen terapias de lenguaje y ejercicios oro-faciales que desarrollan las habilidades de comunicación. NINDS (2001) y el INA (2001) establecen como objetivo el identificar las dificultades específicas para comunicarse y trabajar sobre ellas a través de un programa de

ejercicios. Serrano & Santos (2001) utilizan técnicas orofaciales y analíticas, trabajan las siguientes funciones: respiración, fonación, resonancia, articulación, lenguaje interior y sentido rítmico. El NINDS (2001) al igual que Serrano y Santos (2001) concuerdan en el uso de una lista de palabras que va aumentando su dificultad según se domina cada lista, para lograr que se adquiriera un repertorio más amplio de palabras. Las terapias de lenguaje proporcionan una rehabilitación mediante ejercicios de fortalecimiento y estimulación que proveen a los niños de habilidades necesarias para lograr el desarrollo de destrezas de comunicación de cualquier tipo buscando incrementar su autoestima y su autosuficiencia.

2.1.1.6.4 Programa Educativo. Los objetivos del programa educativo en los niños con PCI, están encaminados a que el niño no sólo adquiriera aprendizajes intelectuales sino también habilidades sociales y de comunicación que le permitan alcanzar una mayor independencia y seguridad en sí mismo. McDonald (1987) y Corbella (2001), convergen en que los objetivos de la intervención educativa en los alumnos con PCI deben ir dirigidos a proporcionar la máxima autonomía personal, brindar los medios de expresión adecuados que le permitan la comunicación, facilitar aprendizajes básicos para poder alcanzar la máxima normalización, favorecer el bienestar, la salud y la seguridad, tanto física, como mental y social, compensar los déficit,

estimular la autoestima y el sentimiento de autoeficacia, y por último aumentar los contactos sociales. Por consiguiente el programa educativo no sólo debe incluir conocimientos de aritmética, lectura y escritura sino además, proporcionar enseñanzas que le permitan obtener mayor autonomía y autoestima para poder relacionarse con más gente.

2.1.1.6.5 Tratamiento con fármacos. Existen diferentes tipos de medicamentos que pueden ser recomendados como opción de tratamiento para la reducción del tono muscular. Calderón González & Calderón Sepúlveda (2002) y Papazian & Alfonso (2001) afirman que algunos medicamentos son administrados por vía oral como el baclofen, diazepam, dantrolene sódico y tizanidina; mientras que otros son aplicados a través de una inyección como la toxina botulínica y el fenol. Estos medicamentos pueden ser usados en conjunto con otros tipos de tratamiento si los médicos determinan que la espasticidad está limitando la habilidad del niño para funcionar.

2.1.1.6.6 Oxigenación hiperbárica. La oxigenación hiperbárica (HBO) es un tipo de tratamiento de la PCI, que consiste en la administración de oxígeno en altas dosis, mediante la utilización de una cámara hermética. Esta técnica ha sido definida por El Centro Internacional de Restauración Neurológica (2000) como una terapia de inhalación de oxígeno a altas dosis, por períodos breves y bajo presión dentro de una

cámara presurizada por completo. El efecto más importante de la oxigenación hiperbárica es saturar la sangre con oxígeno, y por ende todos los órganos. La oxigenación hiperbárica mejora la circulación, reduce el trabajo cardíaco, mejora el metabolismo, aumenta el fluido de sangre a los tejidos afectados, y aumenta la actividad del sistema inmunológico.

2.1.1.6.7 Tratamientos Quirúrgicos. Los procesos quirúrgicos tienen como objetivo el disminuir la espasticidad en los niños con PCI. CAREN (2000), Gillete Childrens Organization (2003) y La Asociación Nacional de Pacientes del Dr. Ulzibat (2003) y Salter (2000) afirman que, estos tratamientos incluyen, la laminectomía, la rizotomía, implantes de baclofen, estrabismo y operaciones ortopédicas. Deben ser consideradas las necesidades de cada paciente, para así tomar una decisión en cuanto a qué tipo de cirugía utilizar.

2.1.1.6.8 Estimulación temprana. La estimulación temprana consiste en proporcionar estímulos externos a los cinco sentidos con la finalidad de incrementar la capacidad de alerta en los niños y desarrollar habilidades motrices y de lenguaje. CAREN (2000) afirma que, en la estimulación temprana se consideran diferentes factores que ayudan en el desarrollo del ser humano, éstos son enfocados principalmente en torno a los sentidos del tacto, audición, visión, lenguaje y desarrollo motriz. Al estimular constantemente los sentidos del niño, se logra que los

mantenga en alerta para que así obtenga información muy diversa y amplia de su medio. Además interviene la estimulación de tipo psicomotriz.

Los programas de estimulación se deben aplicar en las etapas más tempranas de la vida, ya que es cuando se puede tomar más ventaja de la plasticidad neuronal que presenta el niño. CAREN (2000) sostiene que, la plasticidad neuronal implica el trabajar patrones motrices normales en el bebé con la finalidad de que el cerebro todavía inmaduro, los adopte más fácilmente, y de esta manera no se establezcan patrones anormales del movimiento, que en un futuro puedan afectar en la rehabilitación del niño. Es muy importante empezar el tratamiento del niño los primeros meses de vida, pues de esto depende el grado de rehabilitación que éste pueda lograr, y la normalización de sus actividades diarias.

2.1.2 Aspectos psicológicos de la familia con hijos con PCI

2.1.2.1 Definición de familia

Las familias están constituidas por un grupo de individuos que se encuentran enlazados por medio de una relación afectiva, emocional y/o sanguíneo, conformando un sistema en el cuál las acciones de uno repercuten en los demás. Gelles & Levine (2000), afirman que la familia es una instancia que forma parte de la sociedad, la cual establece normas, valores, estatus y roles conformados por una estructura que regula la conducta en un área

particular de la vida social. Por su parte Satir (1991), considera que la familia es aquella que incluye a la pareja y a los hijos procreados o adoptados por los cónyuges que viven bajo un mismo techo. Por lo anterior se puede decir que la familia es la unidad básica de la sociedad y que por medio de la interacción entre sus miembros se aprenden conductas, costumbres, creencias, valores, sentimientos y formas de pensar.

2.1.2.2 Etapas del ciclo familiar

En la formación de la familia, el hombre atraviesa por una serie de pasos o ciclos vitales. Bigner (1979), clasifica el ciclo familiar en siete fases: a) contacto, se da cuando los componentes de una futura familia se conocen; b) establecimiento de la relación, se crean expectativas a futuro y se manejan las diferencias individuales; c) formalización de la relación, se da la transición de novios a esposos; d) luna de miel, se establece la división de roles, pautas de convivencia, y se negocian las relaciones con sus familiares y amigos; e) formación del grupo familiar, llegan los hijos, y se da una adaptación en cuanto al rol de padres; f) segunda pareja se da cuando los hijos se marchan y los padres se reencuentran; g) vejez, se dan cambios fisiológicos y de roles. Minuchin (1997), conviene con lo anterior, pero distingue que el mayor cambio al que se enfrenta una familia se da una vez que la pareja contrae nupcias, en donde se lleva a cabo la adaptación al matrimonio. Se puede

concluir que el ser humano cambia y se ajusta durante su desarrollo para posteriormente crear un grupo familiar, mismo que debe funcionar a partir de una clara comunicación.

2.1.2.3 Modelo familiar

En esta sección se describirán las funciones de la familia, cómo está estructurada, cuáles son los límites y los subsistemas.

La familia funciona particularmente como determinante de la mecánica social y cultural a partir de la interacción entre sus miembros. Minuchin (1997) establece que la familia es la matriz del desarrollo psicosocial de sus miembros y una de sus funciones es la de adaptarse a la sociedad y garantizar alguna continuidad de su cultura en cualquiera de las etapas de desarrollo que se enfrente, de la familia depende que sus miembros adquieran un sentimiento de identidad mediante los procesos de socialización en donde se moldean y se programan las conductas de los niños, esto se logra a través de la participación en los subsistemas familiares y extra familiares. Por lo tanto, la etapa familiar en la que se halla un individuo impacta indirectamente al comportamiento e identidad de la estructura social.

La funcionalidad familiar depende de la formación de sus roles, límites y normas establecidos mecánicamente por sus miembros, conformando la estructura familiar. Minuchin (1997)

plantea que la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. La familia funciona como sistema y opera por pautas transaccionales. El sistema familiar se diferencia y desempeña a través de sus subsistemas, cada individuo pertenece a diferentes de ellos en los que poseen distintos niveles de poder y en los que aprende nuevas habilidades. Por lo tanto la dinámica familiar adecuada, implica que los límites y funciones de los subsistemas sean claros y definidos para evitar que el desempeño de cada miembro se vea interferido por el de los otros.

Los subsistemas están formados por generación, sexo intereses y funciones, dentro de éstos existen diferentes niveles de poder que guían y dirigen al individuo. Minuchin (1997) destaca tres tipos de subsistemas, el primero es de carácter conyugal donde los sujetos intentan formar una familia, el segundo es el subsistema parental, el cual implica la inclusión del hijo a la relación conyugal estableciendo patrones ejecutivos y sociales y por último se encuentra el subsistema fraternal considerado el primer laboratorio social en el que el niño experimenta las relaciones con sus iguales, aprende a negociar, cooperar y a competir. Se puede decir que cada individuo experimenta diferentes tipos de subsistemas de acuerdo

a la etapa de desarrollo en la que se encuentre su círculo familiar.

Cada familia está regida por un conjunto de límites que constituyen las reglas de participación de sus miembros, los límites pueden ser impuestos de diferente manera. Minuchin (1997) destaca tres tipos de límites: claros, difusos y rígidos; los límites claros permiten el desarrollo de las funciones de los subsistemas sin interferencia con los demás pero también permite el contacto; los límites difusos hacen que la distancia entre sus miembros disminuya y que los límites se esfumen y en los límites rígidos, la comunicación entre los subsistemas es difícil. En el subsistema familiar se poseen funciones específicas y se plantean demandas a sus miembros. El establecimiento de límites claros y el buen manejo de los mismos permiten la buena interacción entre sus miembros.

2.1.2.4 La familia como sistema modelo de apoyo

La familia juega un papel importante en el proceso de rehabilitación del sujeto y cuenta con funciones específicas para ello. Sánchez (1996) establece que cuando la familia natural no funciona correctamente, ni aporta lo necesario para el desarrollo de sus miembros o en el caso de los sujetos que no cuentan con ella, el grupo de autoayuda funciona como un sustituto de la familia natural sana. A su vez describe las cinco funciones que debe de cumplir la familia para que sea

modelo de apoyo social: a) suministrar información sobre el mundo; b) socialización, en donde se trasmite la cultura y los valores; c) ayuda, se guía y funciona como mediador en la resolución de problemas o afrontamiento de crisis; d) fuente de validación de la identidad social; e) ayuda afectiva para el dominio y el control emocional. La familia es vital para el desarrollo de los sujetos, de ella depende que el sujeto logre superar las crisis de la vida de la mejor manera y para ello proporciona distintos tipos de apoyo.

2.1.2.5 Relaciones familiares

La llegada de un hijo a la familia, impacta la relación conyugal de manera que los padres cambian y basan su relación en éste. En la Comunidad Encuentro (2000) se afirma que generalmente los hijos refuerzan la unidad parental, pues los cónyuges comparten la educación de los hijos. Las experiencias que los padres adquieren en la convivencia con los hijos, en la resolución de problemas, en la educación, etc., contribuyen a que maduren como matrimonio y a que crezca el amor. Los elementos que influyen para que este crezca son: el temperamento de los cónyuges, la relación parental en sí, la filosofía que éstos tienen de la vida, sus cualidades personales, sus actitudes hacia la familia, los hijos y el matrimonio.

Los conflictos entre los padres así como la unidad, se vienen a intensificar cuando se tiene un hijo con alguna

discapacidad. La Comunidad Encuentro (2000) afirma: "La unión conyugal depende del grado de aceptación del minusválido y del nivel de desarrollo del amor entre los esposos" (p.42). Cada uno de los cónyuges toma la noticia de diferente manera, y los mecanismos de defensa que utilizan, igualmente son distintos. Cuando alguien se encuentra en sufrimiento lo que busca es apoyo y manifestaciones de cariño, pero en este caso, ambos cónyuges se encuentran en la misma situación, y por tal motivo tal vez no se encuentren siempre en la disposición de mostrar apoyo y cariño a la pareja. El primer paso para reforzar la comunicación, el amor y la comprensión de una familia, es que la pareja comparta su dolor.

La pareja debe entender que cada uno de ellos va a vivir el proceso de aceptación de forma distinta. La Comunidad Encuentro (2000) afirma, se deben manifestar mutuamente el dolor que sienten, para que de esa manera puedan desahogarse y puedan hacer empatía, y así poder consolarse de una manera más eficaz. Esta capacidad de comprender y consolar, permite que crezca la unión entre la pareja. Otra manera de compartir el sufrimiento es afrontar la responsabilidad que conlleva el tener un niño con una discapacidad. La pareja debe tener presente que los dos tienen la responsabilidad de apoyar a su hijo en todo lo necesario. El papá debe tener en cuenta que no sólo su aportación económica es importante, sino el apoyo y cariño que

pueda manifestarle a su hijo(a). Lo anterior le brinda a la madre tranquilidad y favorece las relaciones interfamiliares. Es importante que la pareja tenga la seguridad de que tienen la capacidad de salir adelante como matrimonio y de sacar adelante a su hijo. A pesar de todo esto no se deben dejar de lado los demás aspectos de su vida, como los demás hijos, el cónyuge, los amigos, los parientes.

Es frecuente que las parejas se desilusionen al recibir a un niño con PCI, saben que sus facultades se verán afectadas impidiéndole ser completamente independiente. Salgado (2003) y Calderón González & Calderón (1984) sostienen que el choque emocional de los padres al recibir la noticia de que su hijo padece PCI es muy duro, los proyectos a futuro y las expectativas que girarían alrededor del nuevo ser se ven truncadas, vienen las desilusiones y se generan sentimientos de pérdida de autoestima, angustia y culpabilidad. Afirman también que al recibir un hijo con PCI surge la sobreprotección y/o el rechazo, por tanto para el niño con PCI se presentan deficiencias físicas e intelectuales en las cuales los padres tienen una influencia determinante en acrecentar o disminuir las habilidades que el niño posee, pues a menudo la familia asume actitudes desproporcionadas e inadecuadas con relación al problema. La noticia de recibir a un hijo con PCI es alarmante en un principio pero con información adecuada y apoyo por parte

de la familia e instituciones pueden obtener un buen manejo de la situación y por lo tanto mejorar el trato con el niño.

2.1.2.5.1 Reacciones ante el diagnóstico de la PC. Las familias reaccionan de distintas formas ante el diagnóstico del médico sobre todo cuando no tienen clara la problemática. NICHCY (1995) y Calderón González & Calderón (1984) especifican las reacciones más comunes que sufren los padres con hijos con PCI entre ellas están: la negación que se fusiona como enojo y puede dirigirse al médico o a la persona que proporciona la información sobre el problema, el miedo a lo desconocido, al futuro del niño, a la reacción social, al rechazo; la culpabilidad está presente en la mayoría de los casos, desilusión que lleva a deseo de muerte para el niño por parte de los padres. Es necesario que los padres expresen y compartan sus emociones con otras personas que se encuentran en la misma situación ayudándose mutuamente a modificar la concepción del problema y aprendan a manejarlo.

2.1.2.5.2 Relación con la familia extensa. Los hermanos, abuelos y familiares con frecuencia se ven afectados y reaccionan con sentimientos semejantes a los de los padres. Calderón González & Calderón (1984) explican que a los familiares y hermanos del niño con PCI también les impacta la noticia de su padecimiento debido a todas las expectativas que habían creado en su mente, por lo que es recomendable que ellos

también asistan a las sesiones de orientación. Una vez que los familiares del niño aceptan el diagnóstico facilita la unidad en la atención del niño y sirve como una motivación positiva para los padres.

Las relaciones fraternales, por tener una interacción igualitaria puede ser competitiva, siendo los padres quienes deben aprender a mediar los recursos y fuerzas entre ellos. La Comunidad Encuentro (2000) afirma que la discapacidad de una persona puede afectar el desarrollo psicológico tanto de ésta, como de sus hermanos. Los padres deben tener cuidado del trato distintivo entre los hijos, pues sin darse cuenta, pueden estar provocando que los hermanos desarrollen conductas de rivalidad y celos, los cuales pueden convertirse en agresividad. Además, debe tenerse precaución con el trato "especial" que se le da al niño, para que no desarrolle en él una actitud egocéntrica. Los hermanos deben procurar entender, que la persona con PCI necesita apoyo especial, mayor atención por parte de los padres y mayor reconocimiento de sus logros por pequeños que éstos sean, ya que constantemente se enfrenta a limitantes en su vida diaria.

La relación fraternal entre una persona con PCI y otra con capacidades normales puede descargar emociones de agresión debido a la sobreprotección de los padres hacia alguno de ellos, por lo que es necesario concientizar a sus hijos que son

valorados por poseer capacidades individuales y únicas. Calderón González & Calderón (1984) afirman que toda pelea entre hermanos tiene como propósito principal llamar la atención de sus padres. Por otro lado, es difícil para los padres ignorar una pelea entre los hijos y tratar de no tomar partido por alguno de ellos, en especial por el niño con PCI; siendo algo que deben aprender, para posteriormente enseñar a sus hijos a conciliar las diferencias entre ellos mismos y asumir las consecuencias de sus actos. Los padres deben evitar regañar a sus hijos y a su vez mantener una actitud de no intervención. Los padres deben lograr responsabilizar a los hijos de sus actos y consecuencias para que empleen su independencia y capacidad de negociación fraternal.

2.1.2.5.3 Manejo de conductas inadecuadas. Los padres requieren de entrenamiento para responder correctamente a las conductas inadecuadas del niño en público. Calderón González & Calderón (1984) sostienen que cuando se encuentra el niño con alguno de los padres en un lugar público y propicia un conflicto, es común que los padres cedan a las demandas del niño, con tal de que coopere. Esto es un grave error, pues en esta forma se le está reforzando la utilidad que tiene dicho procedimiento, y es de esperarse que se repita una y otra vez. Con el entrenamiento adecuado los padres pueden entrenarse para corregir la conducta del niño favorablemente.

2.1.2.5.4 Manejo de la sexualidad. La sexualidad de todos los seres humanos depende del auto concepto físico respaldado por sus relaciones interpersonales, sobre todo las familiares. Según Calderón González & Calderón (1984) la sexualidad se determina por los padres durante los primeros años de vida recomendando desarrollar habilidades para ayudar a los hijos a obtener conocimientos acertados sobre su sexualidad. Se puede decir que también las personas con PCI requieren del apoyo, guía y apertura familiar para comprender su sexualidad.

2.1.3 Grupos de autoayuda

En esta sección se describirán los grupos que brindan apoyo a personas con características similares, los orígenes de éstos, su definición, sus características, sus fines u objetivos, cómo se forman, cómo se logra la cohesión grupal, los tipos de grupos, los beneficios que trae o traería el pertenecer a ellos; se presentarán, además, programas exitosos que se han llevado a cabo con los padres.

2.1.3.1 Orígenes

En este apartado se hablará sobre el surgimiento de los grupos de autoayuda, dónde se originaron y las condiciones de la membresía.

Los grupos de autoayuda surgen por la necesidad social de buscar solución a los problemas apoyándose de un grupo de personas con características similares. Sánchez (1996) establece

que los grupos de autoayuda surgen en EE.UU. en los años 30's y 40's durante el movimiento de la gran Depresión. En 1936 surge el primer grupo de Alcohólicos anónimos, originado por Bill, W. y un colega, quienes sufrían de alcoholismo, y deciden reunirse para mantenerse sobrios. En 1957 surge el Alateen, grupo dirigido para adolescentes y posterior a este el Alanon, para familias de alcohólicos. Otras de las causas que originaron la creación de estos grupos fueron los movimientos socio-históricos que se vivían en la época lo que ocasionó que se diera una desintegración social y una ruptura de redes sociales debido a los procesos de industrialización económica y urbanización. La incapacidad de poder resolver problemas psicosociales así como problemas físicos o mentales que no cubrían los sistemas de ayuda profesionales, el deseo de las personas de buscar un cambio de vida psicosocial. Por todas estas razones surge la necesidad de crear grupos u organizaciones que permitieran a las personas mejorar su calidad de vida al poder contar con el apoyo de personas con problemas afines.

2.1.3.2 Definición y Características

A continuación se darán una serie de enunciados sobre los grupos de autoayuda y sus características.

Los grupos de autoayuda son aquellos que se forman con la finalidad de proveer a los individuos de información necesaria para el manejo de problemáticas. Sánchez (1996) define los

grupos como un conjunto de personas que se consideran con problemáticas comunes y se reúnen para hacer algo al respecto. Para Napier & Gershenfeld (2000) los grupos de autoayuda son reuniones voluntarias de personas que comparten necesidades o problemas que no son atendidos en ninguna institución o grupos; los cuales enfatizan la interacción entre los miembros y recalcan un conjunto de ideologías para mejorar el sentido personal y la identidad de cada miembro. Otra definición descrita por él mismo es la de grupos de autoayuda que forman estructuras grupales pequeñas y voluntarias que buscan una ayuda mutua para lograr un objetivo específico. Para Sánchez (1996), tres de las características principales que debe tener el grupo de autoayuda son: la responsabilidad de todos sus miembros en el proceso, proporcionar apoyos materiales y emocionales, promover ideologías o valores que ayuden a las personas a alcanzar una identidad social y buscar interacciones psicosociales, es decir, convivencia con las personas de cara a cara. Los grupos de autoayuda son organizaciones pequeñas, que pretenden satisfacer una necesidad común y lograr conseguir una vida más llevadera. En el caso del INA los grupos de autoayuda estarán dirigidos a padres con hijos con PCI.

2.1.3.3 Fines y objetivos de los grupos de autoayuda

Los grupos de autoayuda tienen como finalidad brindar todo tipo de sostén a personas con características similares,

compartir información y proveerlos de herramientas necesarias para que puedan resolver su problemática. Sánchez (1996) define que los objetivos del grupo de autoayuda son: el de satisfacer una necesidad común, superar un obstáculo que perturbe seriamente la vida de todos y conseguir cambios sociales o personales deseados. Napier y Gershenfeld (2000) consideran que los grupos de autoayuda buscan ayudar a sus miembros abordando sus necesidades personales, para que dichos grupos sigan funcionando exitosamente. NICHCY (1994) plantea que el grupo se define basándose en sus metas y enfoques, teniendo como finalidad el apoyo mutuo, nuevas amistades, la distribución de información y circulares, la creación de un centro de recursos familiares, la presentación de conferencistas u oradores para tratar temas de interés. Los objetivos están en función al tipo de problemática en el que se desee intervenir para lograr que sus miembros logren cambios en sus vidas.

2.1.3.4 Formación de grupos

En este apartado se describirán las bases para la conformación de los grupos, las normas, su clasificación, su dinámica y funcionamiento, su estado inicial, el proceso y los beneficios de formar parte de los grupos de autoayuda.

2.1.3.4.1 Conformación del grupo. Estos grupos se forman por personas con necesidades similares, tomando en cuenta características comunes que los identifiquen. Caballo (1991)

establece que la formación de estos grupos se basa en algunas consideraciones, la principal es la similitud de los miembros en cuanto a la problemática. Para Sánchez (1996) los grupos se forman de seis componentes principalmente: la mutualidad o reciprocidad, en la que todos sus miembros den caridad sin necesidad de recibir algo a cambio y viceversa. La experiencia común de los miembros, éstos deben de haber padecido el mismo problema o pasado por alguna situación en algún momento de su vida. El compromiso individual de sus miembros es estar dispuesto a involucrarse en el proceso y servir de modelo de rol para los demás integrantes. La autogestión o autogobierno es la responsabilidad de la propia conducta, el cumplimiento de políticas y programas electos en mutuo acuerdo. El control social facilita el cambio actitudinal y la importancia de la acción en donde los miembros no solo dan apoyo mutuo y comparten experiencias sino que intercambian las ideas, compromisos personales y los verifican de tal forma que logran un insight. Importancia de la acción, cada característica es de gran importancia para la formación de grupos ya que determinan la manera de funcionar de los miembros quienes buscan integrarse a estos grupos debido a que les ofrecen oportunidades de encontrarse con personas con las mismas necesidades y que comparten preocupaciones en común.

Por otra parte dentro de los grupos de autoayuda puede presentarse la necesidad de profundizar en un tema específico, por lo que se requiere de ayuda especializada. NICHCY (1994) sostiene que algunos grupos también incluyen miembros que no son padres de hijos discapacitados, tales como educadores, profesionales, médicos, trabajadores sociales, psicólogos y otras personas interesadas en los temas que se tocan en el grupo. Se puede decir que la inclusión de profesionales clarifica las dudas e inquietudes de los miembros.

2.1.3.4.2 Normas de los grupos de autoayuda. Todo grupo de autoayuda desarrolla distintas normas, reglas y políticas con la finalidad de mantener un control sobre el comportamiento de sus miembros, además de contribuir a la resolución de sus problemas. Napier y Gershenfeld (2000) destacan distintos tipos de normas, las formales que cuentan con documentos escritos donde especifican los pasos que deben de seguir cada miembro para lograr un cambio, otras normas son declaradas explícitas y son compartidas por todos sus integrantes. A su vez pueden surgir normas positivas y negativas dentro del grupo, las positivas solucionan problemas y son experiencias constructivas y las normas negativas crean una atmósfera de fracaso e inutilidad y son nocivas. Las normas contribuyen a que sus miembros aprendan mejores maneras de manejar los problemas y que se sientan mejor consigo mismos.

La empatía y la cohesión generada en los grupos permiten la creación de soluciones prácticas sobre las problemáticas existentes. NICHCY (1994) establece que los integrantes del grupo pueden expresar abiertamente sus temores y preocupaciones; además se pueden beneficiar al saber que hay otras familias experimentando las mismas situaciones y se pueden favorecer de las reacciones y consejos de los que ya han experimentado necesidades similares, al igual que realizar un intercambio de sugerencias y de preocupaciones para llegar a soluciones realistas. El grupo debe de estar bien integrado y estructurado para que los padres puedan abrirse para compartir sus experiencias en común, lo que contribuye a solucionar los problemas.

2.1.3.4.3 Clasificación de los grupos y tipos. En esta sección se clasificarán los distintos grupos de autoayuda que existen, cada grupo está constituido por un conjunto de personas que tienen objetivos en común y trabajan para la solución de los problemas.

Existe una variedad de clasificaciones de grupos de autoayuda que cubren distintos problemas y condiciones que se presentan. Sánchez (1996) clasifica 4 grupos: a) en el grupo conducido por profesionales no existen criterios de admisión, sus fines son terapéuticos, se basan en un modelo conceptual y de intervención médica; b) los movimientos de autoayuda cumplen

con los criterios preestablecidos de admisión y son claros, los miembros platican sobre sus experiencias; c) los grupos de potencial humano buscan el crecimiento de la persona y no resolver los problemas, se basa en el principio humanista; y d) los grupos de conscientización se basan en el factor humano que sufre de algún tipo de discriminación o problema social. Law, Terry, King y King y Chui (1994) identifican dos grupos, el dirigido por los mismos padres (grupos de "autoayuda" o "grupos de soporte mutuo") o por profesionales del cuidado de la salud. Cada uno de estos grupos persigue un fin distinto y funciona de diferente manera dependiendo de la problemática que se presente.

Existen otras clasificaciones de los grupos de autoayuda determinadas a partir de su movimiento social y de su estructura. Napier y Gershenfeld (2000) sostienen que los grupos de autoayuda se clasifican en dos tipos, el primero es el movimiento social que se subdivide en tres: los movimientos generales, que se organizan en torno a un tema de gran importancia (paz mundial), carece de líderes establecidos y hay flexibilidad en la estructura y la membresía; los grupos de movimiento específico, que son bien definidos, la membresía y el liderazgo son reconocidos; y los movimientos expresivos, que hacen énfasis en las relaciones íntimas, apoyo personal y el cambio, como los alcohólicos anónimos. El segundo tipo se subdivide en grupos de control de comportamiento y

reorganización de conducta formados por miembros que tratan de eliminar o controlar conductas problemáticas, grupos para lidiar con el estrés y de apoyo en donde los miembros comparten una situación que conlleva a cierto grado de estrés, la meta es aliviarlo mediante el apoyo mutuo y estrategias compartidas; los grupos orientados hacia la sobrevivencia conformados con personas discriminadas por la sociedad debido a su estilo de vida, valores, sexo, orientación sexual, clase socio económica o raza y los grupos de desarrollo personal compuestos por personas con una meta común como mejorar aspectos de su vida en especial los emocionales, sexuales y relaciones personales. De acuerdo a las necesidades detectadas en los padres del INA, el grupo de autoayuda de esta institución se caracteriza por ser un grupo de movimiento expresivo, grupo para lidiar con el estrés y grupo de desarrollo personal.

2.1.3.4.4 Dinámica y funcionamiento. A continuación se mencionará el proceso que se lleva a cabo para que el grupo funcione, en qué consiste el proceso inicial y cómo influye la familia como modelo de apoyo.

Todo sistema de intervención que se realice debe de estar basado en un sistema que los coordine para su buen funcionamiento. Para Sánchez (1996), los grupos de autoayuda funcionan al margen de un sistema de salud mental institucional al momento de reclutar a los miembros. Por lo que los grupos de

autoayuda están basados en sistemas de salud que atienden principalmente a una clase variada de personas.

2.1.3.4.5 Naturaleza y proceso. Debido a la problemática en que se encuentran los individuos, buscan obtener apoyo por parte de otro grupo, en donde cada individuo se halla bajo cierto estado emocional dependiendo de la situación por la que esté pasando. Sánchez (1996) refiere que los miembros de los grupos de autoayuda en un inicio se encuentran en una fase emocional que varía según la problemática. Una de estas fases es la de personas que luchan con un problema que los aparta de la norma social ideal, otros debido a su situación desarrollan un sistema de automarginación y se sienten en aislamiento sin poder hacer frente al problema, otra fase es el problema de insuficiencia de servicios de atención y ayuda, que muestra resultados negativos a la solución del problema o que no son adecuados. Son diferentes situaciones las que llevan a los personas a buscar ayuda de grupos externos y debido a la gran variedad de problemáticas, existen diversos grupos de autoayuda que ayudan a cubrir necesidades específicas.

Para que los miembros se integren al grupo es necesario llevar a cabo una serie de pasos que propicien su inclusión en el grupo. Sánchez (1996) destaca que una vez que se determina el estado inicial de los futuros miembros del grupo se siguen tres etapas para que se integren: la primera constituye la

identificación con la problemática, la segunda se refiere a la aceptación pasiva del programa e ideología, y la tercera a la identificación del individuo con el programa del grupo y compromiso de participación en él. Para Napier y Gershenfeld (2000) los miembros del grupo deben de identificarse con la meta grupal y tener disposición para alcanzarla, esto se logra al brindar apoyo a sus miembros compartiendo sentimientos y emociones, exhortándolos y aconsejándolos a que lidien con sus incapacidades, problemas y necesidades para que sigan funcionando. Al momento de la integración al grupo, la persona se encuentra bajo cierta actitud y estado emocional debido a las situaciones que ha vivido siendo necesario que se sienta parte del grupo para que logre integrarse con éxito.

2.1.3.5 Beneficios de formar parte de los Grupos de autoayuda

Con la creación del grupo de autoayuda es posible facilitar el proceso de duelo por el que pasan los padres de hijos con PCI. Salgado (2003) afirma que con el diagnóstico de PCI, el afectado y más que nada los familiares suelen pasar por diferentes fases emocionales, como depresión, rechazo, negación y sobreprotección a su hijo. Se puede decir que el grupo de autoayuda proporciona alivio y mejoría al proceso de duelo por el que atraviesan sus integrantes.

La participación de los padres en los grupos de autoayuda contribuye a que obtengan un mejor conocimiento y habilidades en

el manejo del hijo con parálisis cerebral. NICHCY (1994) afirma que la creación de un grupo para padres con hijos que tienen una discapacidad facilita el conocer a otras familias que tienen necesidades similares, pues comparten preocupaciones especiales y a menudo necesitan información sobre la discapacidad de su hijo, servicios escolares, terapia, políticas sociales, fuentes para fondos, transporte y facilidades médicas entre otras. Law et.al. (1996) concuerdan en que los padres obtienen y aumentan habilidades, sentimientos de poder aumentados y sentimientos de pertenencia. Los participantes pueden conectarse unos con los otros y proveerse de habilidades de apoyo para lidiar con los temas de día a día sobre la crianza de un niño con necesidades especiales. Por lo tanto el pertenecer a un grupo de autoayuda fortalece la interacción, aceptación e integración de los miembros, lo cual los conduce a un estado de comprensión y pertenencia que posteriormente ayuda a la aceptación de su entorno familiar.

2.1.3.6 Programas de autoayuda que han resultado exitosos en los padres de niños con PCI

Existen programas de atención para niños discapacitados en donde se integra a la familia en el proceso de rehabilitación para que pueda ser llevado a cabo desde su hogar. El Comité de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad Condega (2000) es un grupo que trabaja en la rehabilitación en la comunidad. Sus

objetivos son lograr el máximo desarrollo de las personas con discapacidad y su plena integración en todos los ámbitos posibles de la vida: socio afectiva, educativa, laboral, económica, cultural y deportiva.

Entre sus fines están: agrupar a los padres y madres de familia con hijos con discapacidad, para que compartan sus experiencias, comprendan su problemática y juntos busquen posibles soluciones, organizar y promover iniciativas y acciones, orientadas a la prevención de discapacidades, su detección y prevención temprana y la sensibilización, educar e incorporar a la sociedad con el fin de que asuman su responsabilidad social, de integrar a las personas con discapacidad en su seno. Se trabaja en orientación a padres, atención directa a la persona con discapacidad en visitas directas a la familia, se elaboran en colaboración con los padres los aparatos auxiliares para la movilidad del niño con los recursos de la localidad lográndose un bajo costo. Se organiza a los padres de niños con la misma discapacidad para que compartan sus experiencias, comprendan su problemática y busquen sus soluciones. Estos programas logran la rehabilitación del paciente de forma global de manera que la familia funcione como rehabilitador del niño en su hogar, y se mantenga una unión familiar.

Se han realizado estudios con la finalidad de medir el efecto de los grupos de autoayuda para padres y se han

encontrado resultados favorables. Law, et.al. (1996) refieren el estudio cualitativo que fue designado para examinar los efectos percibidos por los padres dentro de los grupos de autoayuda. Participaron nueve grupos pilotos de autoayuda, 20 integrantes de esos grupos fueron entrevistados sobre los beneficios y limitaciones de pertenecer a los grupos de autoayuda. Los datos se validaron con observaciones dentro de las juntas del grupo y revisión de documentos, fueron analizados para identificar las ideas más relevantes. Como resultado se encontró que el pertenecer a un grupo de autoayuda los ayuda a encontrar el sostén que necesitan, incrementan su sentido de pertenencia y de poder. Otro estudio que muestra resultados satisfactorios es el realizado por King y King (1994) en donde se realizó un diseño pretest-posttest, en el cual se examinaron cinco familias y los cambios en las habilidades de cuidado de los niños con PCI severa. El procedimiento consistió en medir el conocimiento adquirido y el sentido de madres hispánicas que participan en sesiones de información y apoyo con una duración de 14 meses. Los resultados encontrados fueron los siguientes: un aumento en el peso de los niños, disminución en el número de visitas médicas y ausentismo a la escuela. Con esto se puede llegar a la conclusión que estos grupos son de gran ayuda para las familias, ya que se les provee de información necesaria, se reduce el

estrés y se logra el mejoramiento de habilidades en el manejo de los hijos con discapacidades.

En el caso del INA se diseñó un grupo de autoayuda con fines claros dirigidos a los padres, basándose en la detección de necesidades; esto con la finalidad de brindarles recursos que les ayudarán a obtener conocimientos sobre un adecuado manejo de sus situaciones familiares, lo que les va a permitir tener una mejor calidad de vida. Los padres tendrán acceso a información sobre PCI, sobre los aspectos psicológicos de la familia y sobre cómo funcionan los grupos de autoayuda, mediante dinámicas y actividades ligadas con los objetivos de cada sesión.

Se puede decir que el grupo de autoayuda del INA se clasifica dentro de los movimientos expresivos, grupos para lidiar con el estrés y grupos de desarrollo personal.

3. CAPITULO III

3.1 Metodología

3.1.1 Método de intervención

3.1.1.1 Planeación

Los grupos de autoayuda permiten una mayor oportunidad para proporcionar apoyo bajo una relación simétrica entre los integrantes, por encontrarse en situaciones similares. Por medio de estos grupos se puede motivar a los padres a buscar información sobre la PCI, promover la socialización entre ellos, propiciar la ayuda mutua, suscitar el que los padres se sientan aceptados por la sociedad y apoyarlos afectivamente.

Para cubrir las necesidades detectadas dentro del INA, se diseñó un manual (véase Apéndice J) que incluye un programa de 38 sesiones distribuidas en siete temas como se muestra en la tabla 26, los cuales están basados en las necesidades detectadas y en la estructura de las sesiones sugeridas por Caballo (1991), quien afirma que en un grupo de autoayuda es necesario utilizar procedimientos de presentaciones por subgrupos, pedir la interacción de los miembros mediante la plática de algún tema señalado o realizar dinámicas.

Tabla 26

Composición del programa de grupos de autoayuda

Apartados	No. de sesiones
Apertura e integración	5
Tema 1: Información sobre la PCI	6
Tema 2: Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos	4
Tema 3: Impacto ante las reacciones sociales	3
Tema 4: Conflictos familiares y conyugales	1
Tema 5: Actividades en familia	5
Tema 6: Actividades y problemas cotidianos	7
Tema 7: Estrés	7

Las sesiones están programadas para llevarse a cabo una vez por semana, con una duración de 1 hora como máximo.

Se considera que estos grupos son una alternativa que les ayudará a afrontar el problema de sus hijos, compartiendo sus experiencias y ayudándose mutuamente para que surjan cambios familiares y sociales.

Por lo tanto, para probar este programa, se llevará a cabo un plan piloto de 6 sesiones formado por dos grupos, cada uno de ellos con 4 miembros, iniciando la segunda semana de septiembre y terminando la tercera semana de octubre de 2003; las sesiones

tendrán una duración de una hora como máximo y su frecuencia será de una vez por semana.

Los facilitadores que se encargarán del proceso grupal serán los seis autores de este trabajo, distribuidos equitativamente en cada grupo, teniendo una función directiva basada en el "Manual del facilitador". Posteriormente el departamento de Desarrollo Humano del INA será el encargado de decidir y determinar a los facilitadores que tendrán el compromiso de llevar a cabo el programa total que se propone en dicho manual.

3.1.1.1.1 Población y muestra. La población está conformada por 314 familias que tienen inscritos a sus hijos en alguno de los nueve programas que ofrece el INA. El Grupo 1 se formará por cinco padres de familia mientras que el grupo 2 por cuatro. Estos padres fueron seleccionados por la Directora de Desarrollo Humano y el encargado de Terapia Familiar del INA ya que han superado la etapa del duelo, además de poseer cierto grado de liderazgo y recursos emocionales, desarrollados a partir de su participación en los tres programas de atención a padres del Instituto. Después de su participación en el grupo piloto y con la guía del "Manual del facilitador para grupos de autoayuda", ellos harán el rol del facilitador en otros grupos.

3.1.1.1.2 Recursos materiales. Los recursos materiales necesarios para el desarrollo de las sesiones son: el espacio

físico para realizar la sesión, sillas, papelería y apoyo didáctico especificado en cada sesión.

3.1.1.2 Organización de las sesiones del Plan Piloto

a) **Objetivo:** cada una de las sesiones debe cumplir un objetivo de acuerdo con el tema.

b) **Actividades generales de cada sesión:**

- **Bienvenida:** saludo y confirmación de la asistencia.

- **Actividad y ó dinámica relacionada con el tema a tratar:** intercambio de experiencias, relato de historias, mitos, creencias y ejemplos.

- **Cierre y conclusiones:** los facilitadores aclararán dudas y sugerencias de los participantes y se dirigirán tres preguntas al grupo a fin de que reafirmen lo que aprendieron y que busquen cómo aplicarlo en su vida. Las preguntas son: a) ¿Qué fue lo que más le gustó de la sesión?, b) ¿Qué aprendió hoy? y c) ¿Cómo lo puede aplicar en su vida diaria?

- **Despedida**

c) **Recursos materiales:** son diversos y se especifican en cada sesión.

d) **Evaluación:** en cada una de las sesiones se aplicará una evaluación enfocada a los aprendizajes de la sesión de acuerdo a los objetivos de la misma, así como de su desarrollo: duración, actividades e intervención del facilitador.

En la primera sesión del plan piloto de un grupo de autoayuda se integrará a los miembros del grupo y realizará el consenso sobre 4 de los 7 temas a tratar en las próximas 4 sesiones. Los siete temas mencionados son: a) Información sobre la PCI, b) Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, c) Impacto ante las reacciones sociales, d) Actividades en familia e) Conflictos familiares y conyugales, f) Actividades y problemas cotidianos y g) Estrés familiar.

La última sesión se utilizará para hacer el cierre grupal.

3.1.1.3 Ejecución del Plan Piloto

Los pasos que se seguirán para la creación de los grupos de autoayuda son: a) selección de la muestra, b) invitación a los padres de familia, c) desarrollo de las sesiones. A continuación se describe cada uno de ellos:

Paso 1: Selección de los participantes

- a) **Objetivo:** designar los participantes que integrarán los grupos de autoayuda de acuerdo a criterios institucionales.
- b) **Población blanco:** padres líderes.
- c) **Actividades:** el departamento de terapia familiar identificó a ocho padres que han participado en otras actividades y que poseen cierto grado de liderazgo.

Paso 2: Invitación a los padres de familia

- a) **Objetivo:** invitar a los padres de familia seleccionados por el encargado de Terapia Familiar y la directora de Desarrollo Humano del INA, para que participen en alguno de los grupos.
- b) **Actividades:** el encargado de terapia familiar realizó llamadas a los ocho padres identificados y confirmó su asistencia a la primera sesión.
- c) **Procedimiento:** el encargado de Terapia Familiar contactó a los padres de familia elegidos dentro del INA o por vía telefónica, para invitarlos a formar parte de los grupos piloto, y darles información sobre la fecha de inicio y los horarios.

Paso 3: Desarrollo de las sesiones

Sesión 1: Apertura e integración con sondeo de temas.

- a) **Objetivo:** presentar los facilitadores a los miembros del grupo, explicar las características de los grupos de autoayuda, del plan piloto, los temas que lo conforman y lograr programarlos de acuerdo a un consenso entre los miembros.
- b) **Procedimiento de las actividades:** dar la bienvenida y presentación de los miembros y facilitadores del grupo, los integrantes serán registrados en una lista (5 min.).
Enseguida los facilitadores darán la explicación del plan piloto del grupo de autoayuda de acuerdo al marco teórico de

este proyecto (10 min.). Después se llevará a cabo una dinámica de integración: "Usando los cinco sentidos", en la que se pedirá a los integrantes que se reúnan en parejas y expresen uno al otro lo que les guste en relación a los cinco sentidos, es decir, que empiecen con las frases: me gusta oler..., me gusta oír..., me gusta tocar..., me gusta ver..., me gusta comer... A continuación se explicarán los siete temas que conforman al grupo de autoayuda y su fundamento mediante la presentación de un acetato, además a cada participante se le entregará por escrito para que de esos siete se elijan a través de un consenso cuatro temas y su secuencia para aplicarlas durante el plan piloto (10 min.). Una vez elegidos los temas se llevará a cabo el cierre, se aclararán las dudas y sugerencias de los participantes, y se preguntará ¿Qué fue lo que más les gustó de la sesión?, ¿Qué aprendió hoy? y ¿Cómo lo puede aplicar en su vida diaria?, y se les animará a que lo comenten a los demás miembros. Esto a fin de que reafirmen lo que aprendieron y que busquen cómo aplicarlo en su vida (5 min.). Después se aplicará la hoja de evaluación de la sesión. Por último, el facilitador del grupo dará la despedida y recogerá las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

c) Recursos materiales:

- Presentación (L)

- Hoja con temas (véase Apéndice M)
- Hoja de evaluación
- Hoja para asistencia
- Gafetes
- Retroproyector

d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

Sesión 2: Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos

- a) Objetivo: que el grupo identifique todas las formas en las que sus familiares y/o amigos les brindan apoyo, particularmente emocional y moral, a través de la plática de sus experiencias, con la finalidad de que los padres que no cuenten con este soporte, lo encuentren con sus familiares y amigos o dentro del grupo.
- b) Procedimiento de las actividades: el facilitador dará la bienvenida y propiciará el saludo entre todos los miembros (5 min.). Después se pedirá la participación de un voluntario para que lea en voz alta "La historia de Franky: apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos" (véase Apéndice N), al terminar, les pedirá que reflexionen sobre la misma y que traten de relacionarlo con sus propias experiencias, para saber cómo ha sido esto en sus vidas (25 min.). Al término se llevará acabo el cierre, el facilitador

debe aclarar dudas y sugerencias de los participantes, y se dirigirán tres preguntas al grupo a fin de que reafirmen lo que aprendieron y que busquen cómo aplicarlo en su vida, las preguntas son: a) ¿Qué fue lo que más les gustó de la sesión?, b) ¿Qué aprendió hoy? y c) ¿Cómo lo puede aplicar en su vida diaria? (15 min.). Enseguida se pedirá que contesten la hoja de evaluación (5 min.). Por último, se dará la despedida y se recolectarán las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

c) Recursos Materiales:

- Una copia de "La historia de Franky: apoyo de familiares y amigos" para cada miembro del grupo (véase Apéndice N).
- Hoja de evaluación.

d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

Sesión 3: Conflictos familiares y conyugales

a) Objetivo: los miembros del grupo comprenderán la importancia de saber escuchar y transmitir un mensaje para así prevenir conflictos y mejorar las relaciones interpersonales.

b) Procedimiento de las actividades: se dará la bienvenida y se presentará a los nuevos integrantes en caso de haberlos, y finalmente se registrarán en una lista (5 min.). Se iniciará con la dinámica "Expresar necesidades y sentimientos", en la que se pedirá al grupo que completen las siguientes frases:

"yo quiero...", "yo pienso...", "yo siento...", "yo necesito...".

Una vez que todos hayan terminado, se les pedirá que lo compartan con el grupo. Enseguida se invitará a que expresen: a) ¿De qué se dieron cuenta con el ejercicio?, b) ¿Qué fue lo más fácil de expresar?, c) ¿Qué fue lo más difícil?, y por último, d) ¿Qué es lo que expresan con mayor frecuencia a sus familiares y parejas? (25 min.). Al terminar se procederá a realizar el cierre, en donde se aclarará la importancia de saber escuchar y saber expresar los sentimientos y emociones. A continuación, se dedicará un tiempo para dudas y sugerencias. Después, se les preguntará: a) ¿Qué fue lo que más les gustó de la sesión?, b) ¿Qué fue lo que aprendieron? y c) ¿Cómo lo podrían aplicar en su vida diaria?, y se les pedirá que voluntariamente lo compartan (15 min.). Enseguida se les pedirá que contesten la hoja de evaluación (5 min.). Por último, en la despedida se les entregará por escrito la oración de la terapia Gestalt de Fritz Pearls: "Yo soy yo y tú eres tú" (véase Apéndice Ñ), y se recolectarán las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

c) Recursos Materiales:

- Hoja con pensamiento: "Yo soy yo y tú eres tú", para cada persona (véase Apéndice Ñ).
- Hoja de evaluación.

- d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

Sesión 4: Impacto ante las reacciones sociales

- a) Objetivo: los miembros expresarán los sentimientos que han tenido ante las reacciones positivas y negativas de la gente que desconoce la enfermedad del niño.

- b) Procedimiento de las actividades: el facilitador dará la bienvenida y propiciará el saludo entre todos los miembros (5 min.). Enseguida se iniciará la dinámica de compartir experiencias sobre el impacto que han tenido ante las reacciones de la gente, se les pedirá a los integrantes que de manera voluntaria compartan al grupo las experiencias que han tenido en cuanto a las reacciones de la gente al no saber sobre la discapacidad de su hijo (35 min.).

Posteriormente se llevará a cabo el cierre, el facilitador dirigirá tres preguntas al grupo a fin de que reafirmen lo que aprendieron y que busquen cómo aplicarlo en su vida, las preguntas son: a) ¿Qué fue lo que más les gustó de la sesión?, b) ¿Qué aprendió hoy? y c) ¿Cómo lo puede aplicar en su vida diaria? (15 min.). Enseguida se pedirá que contesten la hoja de evaluación (5 min.). Por último, se dará la despedida y se recolectarán las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

- c) Recursos Materiales:

- Hoja de evaluación
- Lápices

d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

Sesión 5: Actividades y problemas cotidianos.

a) Objetivo: identificar los principales problemas que se presentan en la impartición de la disciplina con los hijos y las actitudes más óptimas para su solución.

b) Procedimiento de las actividades: el facilitador dará la bienvenida y propiciará el saludo entre todos los miembros (5 min.). A continuación se llevará a cabo una dinámica de discusión grupal para identificar los problemas disciplinarios que presentan los hijos, así como los cursos de acción más óptimos para sus soluciones obtenidas por medio de la plática y la exposición de ideas de cada integrante hacia el resto del grupo (25 min.) Esto seguido por compartir experiencias y soluciones para los problemas identificados (15 min.). Al término se llevará a cabo el cierre, el facilitador debe aclarar dudas y sugerencias de los participantes, y se dirigirán tres preguntas al grupo a fin de que reafirmen lo que aprendieron y que busquen cómo aplicarlo en su vida, las preguntas son: a) ¿Qué fue lo que más les gustó de la sesión?, b) ¿Qué aprendió hoy? y c) ¿Cómo lo puede aplicar en su vida diaria? (15 min.). Enseguida se

pedirá que contesten la hoja de evaluación (5 min.). Por último, se dará la despedida y se recolectarán las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

c) Recursos materiales:

- Hojas
- Hojas de evaluación
- Lápices

d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

Sesión 6: Cierre

a) Objetivo: lograr que los miembros del grupo comprendan y destaquen de manera grupal, los aprendizajes y sugerencias de los cuatro temas revisados en las sesiones anteriores, los cuales son: apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, conflictos familiares y conyugales, impacto ante las reacciones sociales, y actividades y problemas cotidianos. Esto con el fin de fortalecer sus aprendizajes y aplicarlos en familia de manera integral.

b) Procedimiento de las actividades: el facilitador dará la bienvenida y propiciará el saludo entre todos los miembros, y posteriormente entregará los gafetes (5 min.). Enseguida se iniciará una dinámica en la que compartan sus experiencias sobre los diferentes temas vistos en las sesiones anteriores, en donde el facilitador escribirá en el pizarrón todos los

temas y pedirá que los miembros desarrollen y compartan sus aprendizajes, sugerencias gustos, disgustos y utilidades de las sesiones, finalmente se les pedirá que elaboren un aprendizaje entre todas las sesiones que los estimule a aplicarlo posteriormente en casa (20 min.). Finalmente los facilitadores se despedirán de los participantes mencionando que el grupo piloto pretende extenderse y establecerse en un período mayor (10 min.). Finalmente se les aplicará la última evaluación de la sesión (10 min.). Para finalizar el líder del grupo recolectará las evaluaciones de todos los participantes (5 min.).

c) Recursos Materiales:

- Pizarrón
- Marcadores
- Evaluación

d) Evaluación: se aplicará una hoja de evaluación de acuerdo al objetivo de la sesión (véase Apéndice K).

3.1.1.4 Evaluación del plan piloto

Al final de cada sesión se aplicará una evaluación escrita (véase Apéndice K) de acuerdo a los objetivos de la misma para sondear acerca de sus emociones y sentimientos generados durante las sesiones, conocer sus satisfacciones y desacuerdos e identificar sus dudas y sugerencias.

4. CAPITULO IV

4.1 Presentación y análisis de resultados

Para llevar a cabo el análisis de resultados se consideraron las evaluaciones aplicadas a los miembros del Plan Piloto en cada sesión y las observaciones registradas por un facilitador (véase Apéndice O) en cada una de las mismas. Con la finalidad de establecer una mejor organización de los resultados estas evaluaciones fueron divididas y analizadas en dos secciones, una pretende corroborar el cumplimiento de los objetivos de cada sesión y otra verificar los componentes del plan piloto en general, los cuales son: duración, intervención, actividades y sugerencias.

Como se mencionó en el capítulo de metodología, debido a la duración del plan piloto, se seleccionaron cuatro temas de los siete originalmente determinados, sobre los cuales se llevó a cabo este análisis: a) apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, b) conflictos familiares y conyugales, c) impacto ante las reacciones sociales y d) actividades y problemas cotidianos; además de la sesión de apertura e integración con sondeo de temas y sesión de cierre.

Como se describe en el capítulo anterior, el encargado de Terapia Familiar del INA se ocupó de hacer la invitación a los padres líderes de acuerdo a los criterios antes mencionados, y continuó invitando a más personas a asistir al grupo conforme

éste proseguía. Como se puede observar durante este capítulo, la asistencia de los padres a ambos grupos fue muy variada, en el grupo uno se había determinado la asistencia de cuatro personas, y en el grupo dos inicialmente por cuatro y posteriormente por dos, sin embargo, no siempre asistieron las mismas personas a todas las sesiones, y a medida que avanzaba el grupo, algunos padres lo abandonaban y otros se integraban. Esta inasistencia se puede atribuir a situaciones y compromisos personales, condiciones climáticas y cambios de horario en las terapias de sus hijos.

4.1.1 Análisis de resultados de las evaluaciones escritas

4.1.1.2 Sección 1: Evaluación de los objetivos de las sesiones

4.1.1.2.1 Sesión 1: Apertura e integración con sondeo de temas. Esta sesión pretendía explicar la función de los grupos de autoayuda, promover la integración entre sus miembros y determinar los temas posteriores durante el Plan Piloto.

Grupo 1. Las cuatro personas que asistieron a esta sesión expresaron que las actividades realizadas ayudaron a conocerse entre sí. En esta sesión todos los participantes seleccionaron el inciso que muestra la respuesta correcta la cual es: un grupo conformado por personas que comparten una problemática en común y se reúnen para buscar soluciones. El total de las personas coincidió correctamente en que un grupo de autoayuda busca

soluciones para resolver una problemática en común (véase Tabla 27).

Grupo 2. Debido a las condiciones climatológicas no se pudo llevar a cabo la sesión ya que los padres no asistieron al instituto y por lo tanto no fue posible realizar ninguna evaluación (véase Tabla 27).

Tabla 27

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 1: Apertura e integración con sondeo de temas.

	Grupo 1	Grupo 2
Las actividades realizadas ayudaron a conocerse entre sí.	4 pts.	N/A
- Si		
- No		
Definición Grupo de Autoayuda: Un grupo conformado por personas que comparten una problemática en común y se reúnen para buscar soluciones.	4 pts.	N/A
- Si		
- No		
Finalidad: buscar soluciones para resolver una problemática en común.	4 pts.	N/A

Nota.

Al Grupo 1 asistieron cuatro personas, al Grupo 2 no asistió nadie (N/A).

El grupo uno respondió correctamente a los ítems de evaluación sobre los grupos de autoayuda, pudiéndolo confirmar a través de las evaluaciones enfocadas hacia el cumplimiento de los objetivos de la sesión. El grupo se mostró deseoso de

conocer y aprender. En el grupo dos, los objetivos no pudieron ser cubiertos debido a la ausencia de todos los padres, puesto que el clima impedía su asistencia al Instituto, teniendo esto como consecuencia que se fusionara el contenido de la sesión uno y dos en una sola, misma que se llevó a cabo en el horario predeterminado para la sesión 2.

4.1.1.2.2 Sesión 2: Apoyo moral y emocional por parte de familiares y amigos. Esta sesión tuvo como objetivo identificar todas las formas en las que sus familiares y/o amigos les brindan apoyo, particularmente emocional y moral, a través de la plática de sus experiencias, con la finalidad de que los padres que no cuenten con este soporte, lo encuentren con sus familiares y amigos o dentro del grupo.

Grupo 1. A esta sesión acudieron cinco personas, cuatro de ellas expresaron haber recibido más de un tipo de apoyo por parte de sus familiares y amigos, predominando con cuatro puntos el apoyo emocional, en segundo lugar con tres puntos cada uno, se encuentran el cuidado de los hijos y el apoyo moral, y por último con un punto respectivamente se localizan el apoyo económico y la compañía a citas y terapias. El total de los asistentes convino en que sí les fue fácil compartir con el grupo sus experiencias sobre el apoyo recibido. Además, respondieron que sí podrían recibir apoyo moral y emocional por parte de los compañeros del grupo. Y confirmaron su

disponibilidad para ofrecer soporte a sus compañeros (véase Tabla 28).

Grupo 2. Las tres personas que asistieron expresaron haber recibido más de un tipo de apoyo y convinieron en que el apoyo que más han recibido es de tipo emocional y moral, en segundo lugar predomina con dos puntos el cuidado de los hijos, en tercer lugar con un punto se localiza el apoyo económico y la compañía a citas y terapias. Todos los participantes acordaron que por medio de las actividades realizadas en la sesión pudieron compartir con facilidad el apoyo moral y emocional que les fue brindado por sus familiares y amigos. Y estuvieron de acuerdo en que sí podrían recibir apoyo moral y emocional de sus compañeros. Además el total de los participantes muestran disposición de brindarles apoyo moral y emocional a los compañeros del grupo que no cuentan con él (véase Tabla 28).

Tabla 28

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 2: Apoyo moral y emocional por parte de familiares y amigos.

	Grupo 1	Grupo 2
Tipo de apoyo recibido por parte de familiares y amigos.		
- Apoyo emocional	4 pts.	3 pts.
- Apoyo Moral	3 pts.	3 pts.
- Cuidado de hijos	3 pts.	

Le gustaría dar apoyo moral y emocional a los compañeros.

- Si 4 pts. 2 pts.
- No

La actividad de compartir experiencias con el grupo le ayudó a revisar el tema.

- Si 4 pts. 2 pts.
- No

Podrían recibir apoyo moral y emocional por parte de sus compañeros del grupo.

- Si 4 pts. 2 pts.
- No

Nota.

Al Grupo 1 asistieron cuatro personas, y al Grupo 2 asistieron 2.

El objetivo se cumplió a través de la plática sobre sus experiencias, que se realizaron con la finalidad de que los padres que no contaran con este soporte, encontraran formas de apoyarse en sus familiares y amigos, y se sintieran apoyados por el grupo.

Los padres expresaron recibir apoyo en más de un área de su vida, pues la ayuda principal es de tipo emocional y moral, y otros reciben apoyo económico y asistencial. Los participantes sintieron facilidad para expresar sus sentimientos y experiencias, además reportaron haber estado de acuerdo para

brindar apoyo a los compañeros del grupo que no lo reciben en su entorno familiar y social.

4.1.1.2.3 Sesión 3: Conflictos familiares y conyugales. El objetivo de esta sesión se enfocó a que los miembros del grupo comprendieran la importancia de saber escuchar y transmitir un mensaje para así prevenir conflictos y mejorar las relaciones interpersonales.

Grupo 1. Los cuatro integrantes del grupo concordaron que el no saber escuchar o expresar sus necesidades afectan en gran medida la relación familiar. Tres personas le dan un alto grado de importancia a la comunicación dentro de la familia marcando el número cinco y una persona marcó el uno, reflejando darle la mínima importancia a este aspecto. Todas las personas contestaron que las actividades realizadas durante la sesión ayudaron a identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades. Los cuatro integrantes del grupo contestaron que una buena comunicación en casa ayuda a mejorar las relaciones familiares (véase Tabla 29).

Grupo 2. Dos de los cuatro participantes que asistieron a esta sesión coincidieron en que los principales conflictos en su familia son originados por no saber escuchar o expresar sus necesidades, mientras que los otros dos expresaron que no es así.

Los cuatro participantes acordaron que es muy importante tener una buena comunicación en su familia. Y concordaron en que las actividades realizadas en la sesión sí les ayudaron a identificar y transmitir sus sentimientos y necesidades. Además, consideran que la buena comunicación en casa va a ayudar a mejorar las relaciones familiares (véase Tabla 29).

Tabla 29

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 3: Tabla 3: Conflictos familiares y conyugales.

	Grupo 1	Grupo 2
Los principales conflictos en su familia son originados por no saber escuchar o expresar necesidades.		
- Si	4 pts	2 pts.
- No		2 pts.
Importancia de la comunicación en la familia.		
- Alto grado	3 pts.	4 pts.
- Mínimo grado	1 pts.	
Las actividades ayudaron a identificar y transmitir sentimientos y necesidades.		
- Si	4 pts.	4pts.
- No		
La buena comunicación en casa ayuda a mejorar las relaciones familiares.		
- Si	4 pts.	4 pts.
- No		

Nota.

En ambos grupos asistieron cuatro personas.

La mayoría de los participantes coincidieron en que los principales conflictos en su familia son originados por no saber escuchar o expresar sus necesidades. La dinámica de "expresar sentimientos y necesidades", fue de mucha ayuda para que los integrantes pudieran identificarlos y transmitirlos. La mayoría de las personas expresaron que la comunicación es un elemento muy importante en la convivencia familiar y todos los participantes concordaron que una buena comunicación tiende a mejorar las relaciones familiares.

Al inicio de la sesión, algunas madres de familia mostraron interesarse mucho por las necesidades de sus hijos dejando de lado las propias, y al final de la sesión, durante el cierre y la evaluación, se pudo observar que comprendieron la importancia de saber escuchar y transmitir mensajes para poder prevenir conflictos y así mejorar las relaciones interpersonales.

4.1.1.2.4 Sesión 4: Impacto ante las reacciones sociales.

El objetivo de esta sesión fue que los miembros expresarán los sentimientos que han tenido ante las reacciones positivas y negativas de la gente que desconoce la enfermedad del niño.

Grupo 1. Las dos personas que asistieron mencionaron que para ellos no constituye un problema el que se le queden viendo a su hijo en la calle. Todas eligieron el número uno, siendo éste el de menor valor implica que los padres no muestran gran

importancia ante las reacciones de la gente que se quedan viendo a sus hijos en la calle. El total de los participantes indicaron que a través de las actividades pudieron identificar y transmitir sus sentimientos y necesidades (véase Tabla 30).

Grupo 2. Los dos participantes que asistieron a la sesión, coinciden en que no tienen problemas con las personas que se le quedan viendo a su hijo en la calle y ubican como baja la importancia que dan al hecho de que se le queden viendo a su hijo en la calle. Además indican que la actividad de ese día les ayudó a identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades (véase Tabla 30).

Tabla 4

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 4: Impacto ante las reacciones sociales.

	Grupo 1	Grupo 2
No es un problema el que se le queden viendo a su hijo en la calle en la calle.		
- Si	2 pts.	2pts.
- No		
Importancia que las personas se le queden viendo a su hijo.		
- Alto grado		
- Mínimo grado	2 pts	2 pts.
Las actividades ayudaron a identificar y poder transmitir sentimientos y necesidades.		

- Si 2 pts 2 pts.
- No

Nota.

En ambos grupos asistieron dos personas.

Por lo que se puede decir que, ignorar las miradas de la gente hacia los niños con PCI requiere de todo un proceso en donde en primera instancia estas observaciones son percibidas como intrusión y agresión experimentando sentimientos de frustración y enojo hasta que con el paso del tiempo se llega a la indiferencia casi total.

4.1.1.2.5 Sesión 5: Actividades y problemas cotidianos. La finalidad de esta sesión fue identificar los principales problemas que se presentan en la impartición de la disciplina con los hijos y sugerencias para su solución.

Grupo 1. Las tres personas afirmaron que la falta de conocimiento en el manejo de la disciplina en los niños podría suscitar conflictos familiares. Dos de los padres le dan mucho valor a la importancia de poseer conocimientos sobre un adecuado manejo de la disciplina con una puntuación de cinco, y un padre con tres puntos siendo esta una calificación media. Los tres integrantes que acudieron, expresaron haberse sentido ayudados por la dinámica realizada, con la cual pudieron identificar y transmitir sus sentimientos y necesidades a las demás personas del grupo. Los tres asistentes creen que teniendo un mejor

manejo de la disciplina en casa la relación familiar va a mejorar (véase Tabla 31).

Grupo 2. Los dos participantes coincidieron en que los principales conflictos de la familia se originan por no saber como manejar la disciplina de sus hijos. Las dos personas que asistieron a esta sesión opinaron que es muy importante tener conocimientos sobre un adecuado manejo de la disciplina de sus hijos. Uno de los dos participantes que acudieron a esta sesión expresó que la actividad realizada le ayudó para identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades, mientras que la otra persona no coincidió con esto. Los dos participantes opinan que el tener un mejor manejo de la disciplina en casa les ayudaría a mejorar las relaciones familiares (véase Tabla 31).

Tabla 31

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 5: Actividades y problemas cotidianos

	Grupo 1	Grupo 2
La disciplina es el principal conflicto		
Si	3pts	2pts
No		
Importancia de tener conocimiento sobre el manejo la disciplina.		
Alto grado	2 pts.	2pts.
Regular grado	1 pt.	
Las actividades ayudaron a identificar sentimientos y necesidades.		
- Si	3 pts.	1 pt.

- No 1 pt.
un mejor manejo de la disciplina mejorar las relaciones familiares.
- Si 2pts.
- No 3 pts.

Nota.

Al Grupo 1 asistieron tres personas y al Grupo 2 asistieron dos.

Los padres identifican que la falta del control de la disciplina de sus hijos es la principal fuente de conflicto familiar, y que teniendo un buen manejo de la misma, la relación familiar tiende a mejorar; por lo que consideran que es muy importante tener conocimientos adecuados para poder manejarla. Además consideraron que las actividades realizadas en esta sesión los ayudaron a identificar y transmitir sus sentimientos y necesidades, lo que se pudo comprobar a partir de las observaciones, ya que por un lado les fue fácil identificar las dificultades que presentan con la disciplina de sus hijos, y por el otro aportaron sugerencias para abordar este problema.

4.1.1.2.6 Sesión 6: Cierre. El propósito de esta sesión estaba dirigido a que los participantes comprendieran y destacaran los aprendizajes y sugerencias de los cuatro temas revisados, con la finalidad de fortalecer sus enseñanzas y poder aplicarlos de manera integral en la familia.

Grupo 1. Los cuatro integrantes conceden mayor importancia al tema de apoyo emocional y moral por parte de familiares y

amigos, visto en la segunda sesión del plan piloto. Los cuatro participantes que acudieron a esta sesión opinaron que los temas vistos en las sesiones pasadas fueron significativos. Las cuatro personas expresaron que el pertenecer a este grupo les ayudaría en su vida. Además comentaron que tras haber asistido a las sesiones del grupo se habían originado cambios en algún aspecto en su vida (véase Tabla 32).

Grupo 2. Los dos participantes que asistieron, eligieron el tema de apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, como el tema que les causó mayor impacto. Las dos personas que asistieron coincidieron en que los cuatro temas vistos en las sesiones pasadas sí fueron significativos. Ambos participantes expresaron que el pertenecer a un grupo de autoayuda sí les ayudaría. Los dos participantes han realizado algún cambio en su vida a partir de su asistencia a las sesiones (véase Tabla 32).

Tabla 32

Resultados de la evaluación escrita de la Sesión 6: Cierre

	Grupo 1	Grupo 2
El tema de mayor impacto.	Apoyo moral y emocional por parte de familiares y amigos.	Apoyo moral y emocional por parte de familiares y amigos.
Los temas vistos en las sesiones fueron significativos.	Si	Si

Le favorecería en su vida el pertenecer a un grupo de autoayuda.	Si	Si
--	----	----

Realizó algún cambio en su vida después de trabajar con las sesiones.	Si	Si
---	----	----

Nota.

Al Grupo 1 asistieron cuatro personas y al Grupo 2 asistieron dos.

Los padres otorgan mayor importancia al tema de apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, ya que esto es lo que los ha ayudado en gran parte a seguir adelante, sin embargo consideran que los demás temas también fueron significativos. Así mismo consideran que el pertenecer a un grupo de autoayuda les es de mucha utilidad ya que a través de él pueden recibir ayuda, y que gracias a esto han experimentado cambios en sus vidas. Finalmente verbalizaron que este plan piloto les fomentó la apertura a entablar relaciones con otros padres del instituto para brindarles su apoyo.

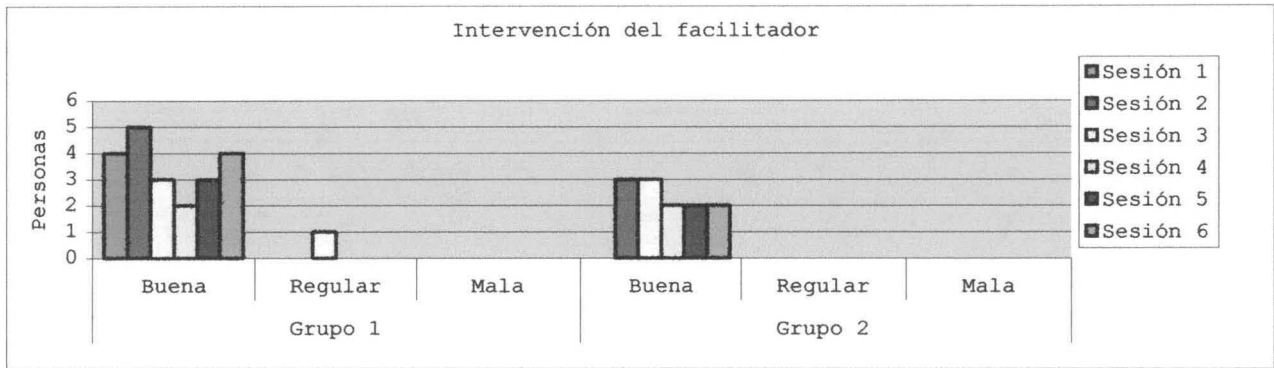
4.1.1.3 Sección 2: Evaluación de los componentes del Plan Piloto

El propósito de la evaluación de las sesiones fue conocer el desempeño del facilitador, la duración de la sesión y el impacto de los temas vistos en los participantes.

4.1.1.3.1 Intervención del facilitador. En la figura 1 se puede observar que los integrantes del grupo 1 calificaron la intervención del facilitador como buena, solo en la sesión 3 un

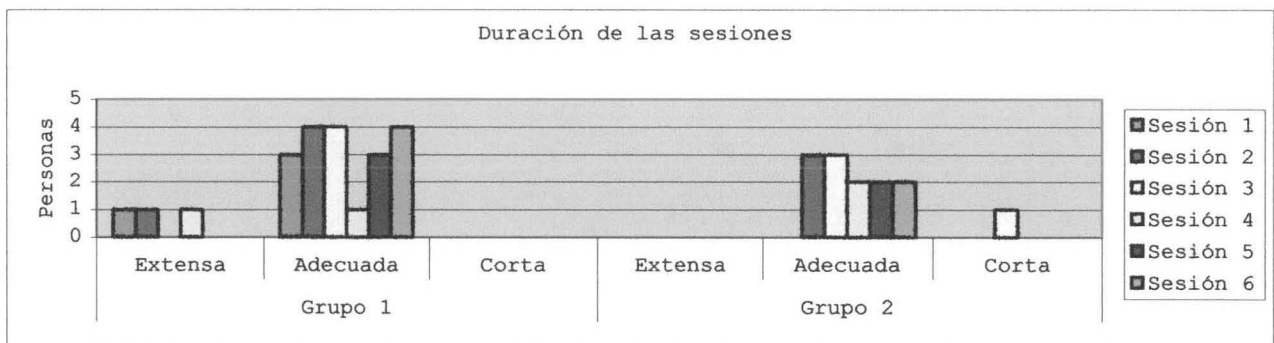
integrante consideró ésta como regular. Y que todas las personas que asistieron al grupo 2 consideraron como buena la intervención de los facilitadores.

Figura 1



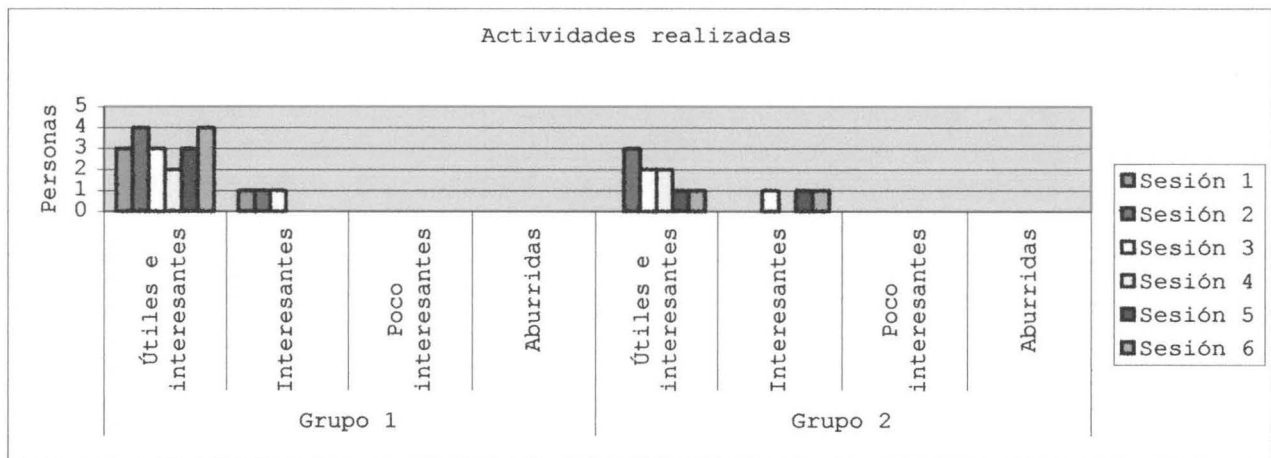
4.1.1.3.2 Duración de la sesión. La figura 2 demuestra que las personas que asistieron al Grupo 1 consideraron que la duración de cada una de las sesiones fue adecuada, aunque en la primera, segunda, tercera y cuarta sesión uno de integrante de cada una de ellas expresaron que ésta fue extensa. Los integrantes del Grupo 2 expresaron que la duración de las sesiones fue adecuada, solo en la sesión 3 una persona opinó que ésta fue corta.

Figura 2



4.1.1.3.3 *Actividades realizadas.* En la figura 3 se muestra que la mayoría de los integrantes del Grupo 1 coincidieron en que las actividades realizadas durante cada sesión les fueron útiles e interesantes, pero en las primeras 3 sesiones a algunos les parecieron solo interesantes. En el Grupo 2 la segunda, tercera y cuarta sesiones fueron útiles e interesantes aunque en la sesión 3 una persona opinó que está fue solamente interesante; en las sesiones 5 y 6 la mitad expresaron que fueron útiles e interesantes y la otra mitad del grupo opinaron que estas fueron únicamente interesantes.

Figura 3



En términos generales se consideró como buena la intervención del facilitador, la duración de las sesiones fue adecuada y los temas vistos en la sesiones fueron útiles e interesantes.

5. CAPITULO V

5.1 Conclusiones

Mediante la creación del plan piloto y su implementación se logró cumplir el objetivo general que consiste en crear un grupo de autoayuda. Dicho Plan cumplió gran parte de los objetivos de cada sesión, a excepción del primero en uno de los grupos, debido a la falta de asistencia de los padres por causas climatológicas. Esto se cree impactó al grupo en las siguientes sesiones puesto que no pudo consolidarse, debido a la falta de integración. Por otro lado, la reducción de la asistencia y la variación de sus integrantes también afectó en la cohesión grupal.

Debido a que el tema de "Información sobre la PCI", no fue escogido por los padres para ser revisado en el transcurso del Plan Piloto, el objetivo específico de intercambio de información no fue cubierto.

Por medio de las actividades y/o dinámicas llevadas a cabo en cada una de las sesiones, se logró la participación e intercambio de experiencias entre los integrantes del grupo acerca de los temas de a)apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, b)impacto ante las reacciones sociales, c)conflictos familiares y conyugales, d)actividades y problemas cotidianos; siendo este uno de los objetivos de los grupos de autoayuda, mencionado por Napier y Gershenfeld (2000). El tema

de apoyo por parte de familiares y amigos fue uno de los temas que les causó mayor impacto, debido a que le dan mucha importancia a los lazos afectivos para poder sentirse apoyados y así motivarse a salir adelante. A partir de este tema las personas comentaron haber entendido la importancia de lo que implica el dar y recibir apoyo, lo que motivó a que se acercaran a brindar apoyo a otras personas que se encuentran en su misma situación.

Las técnicas de relajación indicadas para revisar en el tema de estrés no se impartieron debido a que este tema tampoco fue uno de los cuatro escogidos por parte de los padres.

Uno de los objetivos fue entregar un folleto con información relacionada a instituciones de apoyo alternativas al INA, sin embargo éste no fue cumplido debido a que no fue seleccionado el tema donde se especifica dicha entrega.

Se encontraron ciertas variables que pudieron haber afectado el desarrollo del grupo como: llamados a la puerta, entradas y salidas del personal de la Institución, llamadas telefónicas, compañía de los hijos a las sesiones.

5.1.1 Recomendaciones

Durante el seguimiento del plan piloto se observaron algunos aspectos que si son tomados en cuenta favorecen el desarrollo de del grupo y sus integrantes, por lo que en este apartado se citarán las recomendaciones para un perfeccionamiento del

proceso de un grupo de autoayuda, dirigido a los responsables de la implementación del programa.

1. El aula o salón utilizado para el grupo de autoayuda debe ser lo suficientemente amplio para que los miembros del grupo puedan tener un espacio individual y propiciar que un mayor número de gente pueda formar parte del mismo, además que éste debe ser respetado y exclusivo del grupo por lo menos en el horario establecido para llevar a cabo la sesión, todo esto lograr por medio la negociación con los directivos de la institución.
2. Se aconseja la utilización de sillas cómodas e individuales, con el espacio suficiente y los recursos necesarios para realizar apuntes, con la finalidad de que esto sea un aspecto que favorezca el óptimo desarrollo de la sesión y facilite la realización de las actividades, realizando esto por medio de una petición de los responsables del grupo a los directivos del Instituto.
3. Se aconseja incrementar el número de participantes, ya que las personas que asistieron al plan piloto sugirieron que las sesiones y aprendizajes podrían enriquecerse a través de una mayor variedad de experiencias, esto realizado por medio de la promoción del grupo a través de invitaciones y carteles impresos donde de forma atractiva y comprensible se le hace

saber a los padres de familia sobre la existencia del grupo y su relevancia.

4. Es recomendable establecer una serie de reglas específicas que mencionen la importancia de respetar el espacio físico y evitar interrupciones durante el transcurso de las sesiones, para que no exista ningún tipo de distracciones externas, ya que durante las sesiones del plan piloto en ocasiones sonaba el teléfono, o alguna persona llamaba a la puerta.
5. Se recomienda hacer una petición verbal durante las sesiones del grupo de autoayuda, en donde se pida a los padres que de preferencia acudan en parejas, para propiciar un aprovechamiento de experiencias más integral.
6. Se sugiere que los padres integrantes del grupo de autoayuda hagan lo posible por asistir sin la compañía de sus hijos, pues la presencia de ellos puede afectar su atención y la dinámica grupal. Esto se puede lograr buscando que los horarios del grupo de autoayuda coincidan con los de las terapias de los niños.
7. En la primera sesión, se recomienda establecer una serie de normas que incluyan: el trato entre los miembros, la dinámica, el funcionamiento de la sesión y todos los aspectos que se consideren importantes para asegurar el buen funcionamiento grupal, realizando una lista donde se incluyan las reglas implícitas y las sugeridas por el grupo.

REFERENCIAS

- Anderson, W. & Takemoto, C. (2000). *Parent Educational Advocacy Training Center: Comenzar con las familias. Una guía para las familias en intervención temprana*. Recuperado el 19 de abril de 2003, del sitio web: <http://www.peatc.org/Fact%20Sheets/BeginningwithFamilies-espanol.pdf>.
- Asociación Nacional de pacientes del Doctor Ulzibat (2003) *Una intervención quirúrgica elimina el dolor de los niños con parálisis cerebral*. Recuperado el 1 de abril de 2003 del sitio web: <http://www.cibergalia.com/~ulzibat/recorrtedespresna/recortes10.html>
- Bigner, J. (1979). *Parent-Child relations*. USA: Ed. McMillan.
- Blair, E. & Stanley, F. (1982) An Epidemiological Study of Cerebral Palsy in Western Australia, 1956-1975. III: Postnatal Aetiology. *Developmental Medical Child Neurology*. Oct 1982, Vol. 24 Issue 5, p575-585.
- Bobath, Karen (1986). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*, (2ª ed.) México: Panamericana.
- Borowitz, C. (2002). *Cerebral Palsy: A multimedia tutorial for Children and Parents*. Recuperado el 6 de marzo de 2003, del sitio Web del Children Medical Center de la Universidad de Virginia, Recuperado del sitio web: <http://hsc.virginia.edu/cmc/tutorials/cp/>

Bowley, A.H. y Gardner, L. (1996). El niño disminuido. México: Medica Panamericana. (pp.13-20).

Burgié & I. Lorente (2001), Parálisis cerebral, C. En Fejerman N. & Fernández E., (eds.) *Neurología pediátrica*. (pp. 258-268). Argentina: Médica Panamericana.

Caballos V. (1991)Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta. España: Siglo XXI.

Calderón, A. & Calderón González, R. (1984). Cuidado del niño con Parálisis Cerebral: Guía para padres y profesionistas. Nuevo León: Publicaciones Médicas CENNA. Sección V Aspectos sociofamiliares.

Calderón González, R. & Calderón Sepúlveda, R.F. (2002).

Tratamiento clínico (no quirúrgico) de la espasticidad en la parálisis cerebral [Versión electrónica], *Revista de Neurología*, 34, 1-7. Recuperado el 20 de marzo de 2003, de <http://www.neurologia.com/ind.asp?Vol=34&Num=01>

Calderón González, R. & Calderón Sepúlveda, R.F. (2002).

Tratamiento de la espasticidad en la parálisis cerebral con toxina botulínica [Versión electrónica], *Revista de Neurología*, 34, 52-59. Recuperado el 20 de marzo de 2003, de <http://www.neurologia.com/ind.asp?Vol=34&Num=01>

Centro Argentino de Restauración Neurológica (CAREN) (2000).

Estimulación temprana en el niño pequeño. Recuperado el 19 de

marzo de 2003, de http://www.neurorehabilitacion.com/estimulacion_temprana.htm

Centro Argentino de Restauración Neurológica (CAREN). (2000).
Rizotomía Dorsal Selectiva en el niño con PCI. Recuperado el 10 de marzo de 2003 del sitio web: http://www.neurorehabilitacion.com/rizotomia_dorsal_selectiva.htm

Centro Internacional de Restauración Neurológica. (2000).
Oxigenación Hiperbárica. Recuperado el 21 de marzo de 2003, del sitio web: <http://www.ciren.ws/servmedhiperbarica.htm>

Colledge, N. (1999). Cerebral Palsy. Recuperado el 10 de marzo de 2003, del sitio Web del Cerebral Palsy Association of BC, en Alberta Manitoba, Canadá, recuperado del sitio web: www.cerebralpalsycanada.com/Q&A.htm

Comité de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad (2000), Condega, Nicaragua. Recuperado el 9 de marzo de 2003 del sitio web: <http://www.pipicond.org.ni/rehabilitacion.htm>

Corbella, M. (2001). *Hacia una educación inclusiva: el caso de los alumnos con parálisis cerebral*. Salamanca, España: Universidad de Salamanca.

Cutts, S., et.al. (2002). *Cerebral Palsy: Background and Incidence*. (Informe No. 0268-8417) Birinham, Inglaterra: Birinham Children Hospital. (No. de servicio de reproducción de documentos Health Source: Nursing/Academic Edition 02688417).

Departamento de Psicología Evolutiva y de Educación de la Universidad de Valencia (2000, Diciembre). *Parálisis cerebral, Etiología y tipos de parálisis*. Recuperado del sitio web: <http://acceso.uv.es/paginas/pci/index.html>

Eicher, P. & Batshaw, M. (1993). Parálisis Cerebral. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*. Junio de 1993, Vol. 40 Issue 3, p537-551.

El Internacionale Vojta Gesellschaft e.V. (2001). *Qué es la locomoción refleja y que consigue*. Recuperado el 21 de marzo de 2003 del sitio web: http://www.vojta.com/cgi-local/ivg_esp.cgi

Fennell, E. & Dikel, T. (2001). *Cognitive and Neuropsychological functioning in Children with Cerebral Palsy*. Journal of Child Neurology. Vol 16, Issue 1.

Freud, S. (1978). *Obras Completas*. Argentina: Amorrortu.

Gelles, J.R. & Levine A. (2000) *Sociología*. (6ª ed.). México: McGraw-Hill

Gillette Children's Specialty Healthcare. (2003) *Cirugía ortopédica* Recuperado el 10 de marzo de 2003 del sitio web: http://www.gillettechildrens.org/espanolfolder/spasticity_esp/spasticity11.html

Griffin, Fitch & Griffin (2002) *Causes and Interventions in the Area of Cerebral Palsy*. Infants & Young Children: An

Interdisciplinary Journal of Special Care Practices, Jan 2002, Vol. 14 Issue 3, p18, 6p.

Hoffman, L. (2001). *Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.

Instituto Nuevo Amanecer. (2001). *Manual para Padres*. [folleto]. México: Instituto Nuevo Amanecer.

King G. & King S. (1994). *SupportGroups for Parents of Children with Disabilities*. Obtenido el 16 de Febrero del 2003 del sitio web: <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/>

Koman. L. A. *Impacto of Cerebral Palsy*. Obtenido el 1 de Marzo de 2003 del sitio web: <http://www.geocities.com/HotSprings/Villa/4197/inpact.html>

Law M, Terry G, Susanne K. J Chiu.(1996) Many Roads to one place, The effects of parent support Groups for parents of children with special needs. *CanChild*. Artículo #4, Recuperado el 5 de marzo de 2003, del sitio web: <http://www.fhs.mcmaster.ca/canchild/>

Martín Memorial Health Systems (2003) *Neurological disorders. Cerebral Palsy*. Recuperado el 20 de marzo de 2003, del sitio web: <http://www.mmhs.com//clinical/peds/english/neuro/cpalsy.htm>

Martínez & Martínez, R. (2001). *La Salud del Niño y del Adolescente*. (4ª.ed). México: Manual Moderno.

McDonald, Eugene (1987). *Treatening Cerebral Palsy*. Austin, Texas: Proed.

Medicina Hiperbárica de México (2002). *Terapia de Oxigenación Hiperbárica*. Recuperado el 21 de marzo de 2003, del sitio web: http://www.sdoro.com/medicinahiperbaricademexico/terapia_de_ogixenacion.htm

Minuchin, S. (1997). *Familias y terapia familiar*. (5ª. ed.) España: Gedisa.

Napier, R, Gershenfeld, M (2000) *Grupos: Teoría y Experiencia*. (4ª ed.) México D.F.: Trillas.

National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). (1995, Noviembre) *Como criar a un niño con necesidades especiales*. Recuperado el 12 de marzo de 2003 del sitio web: <http://www.nichy.org/pubs/spanish/spannd.asp#n20sp>

National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). (2002, Septiembre). *Parálisis cerebral*. Recuperado del sitio web: <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs2stxt.htm>

Nacional Information Center for Chile and Youth with Disabilities (NICHY). (1994, Septiembre) *Acceso a los grupos de padres. Guía para padres*. Recuperado el 20 de abril de 2003 del sitio web: <http://www.ctv.es/USERS/aldocumentación/webastrapace/astrapace.htm>

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS]. (2001, Julio). *La Parálisis Cerebral: Esperanza a través de la Investigación*. Recuperado el 8 de marzo de 2003 del sitio web:http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/paralisciocerebral.htm#intro
- Nickel, R. (2000). Cerebral Palsy. En Nickel, R. & Desch, L. (Eds.), *The Pshysician's Guide to Caring for children with Disabilities and Chronic Conditions* (pp.142-159). Baltimore, Meryland, EE.UU.: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Papazian, O. & Alfonso, I. (2001). Rehabilitación motora de los niños con parálisis cerebral, *Revista de Neurología Clínica*, 2, 236-248. Recuperado el 19 de marzo de 2003 del sitio web: <http://www.revneurol.org/Web%5Crnc%5C201%5Cab010236.pdf>
- Pryse-Phillips, & William E. (2000). *Neurología Clínica*. (2ª ed.). México: Manual Moderno.
- Rodríguez, E.(2001). Parálisis Cerebral. En Meneghello, J. *Pediatría Práctica en Diálogos* (pp.1017-1020). Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana.
- Salgado K. (2001-2003) *El impacto emocional de los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral*. Recuperado el 5 de abril de 2003 del sitio web: http://www.espaciologopedico.com/articulos_2.asp?id_articulo=322
- Salter R. (2000). *Trastornos y lesiones del sistema musculoesquelético*. (3ª ed). Barcelona, España: Masson.

Sánchez A. (1996). *Psicología Comunitaria*. Barcelona: EUB.

Sánchez García, M.D. (2001) *Parálisis Cerebral Infantil*.

Recuperado el 5 de marzo de 2003, del sitio web:

<http://www.ortoinfo.com/indexProfesionales.html>

Satir, V. (1991). *Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo*

Familiar (2da. ed.). México: Pax.

Serie Escuela para Padres (2000) Las relaciones familiares del

niño discapacitado. En la Comunidad Encuentro (Ed.), *Los*

hijos discapacitados y la familia (pp.40-51). México:

Trillas.

Serrano, C. & Santos, S. (2001, 1 de marzo). Comunicación vocal

y no vocal en la parálisis cerebral infantil. *DOYMA-*

Rehabilitación, Vol. 35, No. 02 p.114-120. Recuperado el 14

de marzo de 2003, del sitio web: [http://db.doyma.es/cgi-](http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.resumen?pidet=12004405)

[bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.resumen?pidet=12004405](http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.resumen?pidet=12004405)

Terapia ocupacional El portal en español de terapia ocupacional.

(2000) *Artículos* Recuperado el 30 de marzo de 2003 del sitio

web: [http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Espasti-](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Espasticidad.html)

[cidad.html](http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Espasticidad.html)

Unidad de Parkinson. (2003) *Cirugía Funcional*. Recuperado el 16

de marzo de 2003 del sitio web:

<http://www.geocities.com/tpmsm/cirugia.html>.Barcelona

4. Problemas de adaptación a la presencia de un hijo con TNM

4.1 Clima emocional predominante

- 4.1.1 Choque SI / NO
- 4.1.2 Negación SI / NO
- 4.1.3 Enojo SI / NO
- 4.1.4 Depresión SI / NO
- 4.1.5 Negación o adaptación SI / NO

4.2 Conflictos emergentes

- 4.2.1 Conflictos intrafamiliares SI / NO
- 4.2.2 Problemas interpersonales extrafamiliares SI / NO
(escolares, laborales, amigos, otros.)
- 4.2.3 Tendencia a accidentes SI / NO
¿Cuál? _____

4.3 Organización familiar

4.3.1 Significado del trastorno neuromotor

- Castigo SI / NO
- Reto SI / NO
- Bendición SI / NO
- Trascender SI / NO
- Catástrofe SI / NO
- Estigma social SI / NO
- Para mejorar las relaciones familiares SI / NO
- Para empeorar las relaciones familiares SI / NO

4.3.2 Etapa del ciclo familiar

- Familia con lactantes SI / NO
- Familia con preescolares SI / NO
- Familia con escolares SI / NO
- Familia con adolescentes SI / NO

4.3.3 Otros eventos tensionantes (un año antes del nacimiento del niño con trastorno neuromotor a la fecha).

- Deudas fuertes SI / NO
- Dependencia económica SI / NO
- Desempleo SI / NO
- Cambio de domicilio SI / NO
- Muerte en la familia SI / NO
- Hospitalización o cirugía SI / NO
- Separación o divorcio SI / NO
- Embarazo SI / NO
- Familia Reconstituida (Padrastra, madrastra) SI / NO

- Infidelidad SI / NO
- Alcoholismo SI / NO
- Uso de drogas SI / NO
- Delincuencia en la familia SI / NO
- Otras enfermedades en la familia SI / NO
- Padres adolescentes SI / NO
- Padres mayores SI / NO
- Violencia familiar SI / NO
- Otros especificar: _____

5. Problemas de funcionalidad familiar

- 5.1 Proceso de solución de problemas SI / NO
- 5.2 Comunicación verbal SI / NO
- 5.3 Comunicación no verbal SI / NO
- 5.4 Expresión afectiva SI / NO
- 5.5 Control de la conducta SI / NO
- 5.6 Tareas del hogar SI / NO
- 5.7 Provisión de recursos económicos SI / NO

6. Recursos y fortalezas familiares

- 6.1 Sociales
 - 6.1.1 Familia Extensa SI / NO
 - 6.1.2 Amigos y/o vecinos SI / NO
 - 6.1.3 Otras instituciones de apoyo para rehabilitación SI / NO
 - 6.1.4 Otras instituciones de apoyo para socialización y educación SI / NO
 - 6.1.5 Otras instituciones de apoyo para cuidado SI / NO
- 6.2 Culturales
 - 6.2.1 Convivencia en tiempo libre SI / NO
 - 6.2.2 Lecturas o videos adecuados para TNM SI / NO
 - 6.2.3 Ejercicio familiar regular SI / NO
 - 6.2.4 Preparación de alimento adecuado para TNM SI / NO
- 6.3 Religiosos
 - 6.3.1 Convivencia y apoyo del grupo religioso SI / NO
 - 6.3.2 Se apoyan en la fe de las creencias SI / NO
- 6.4 Económicos
 - 6.4.1 Trabajo e ingreso estable SI / NO

6.4.2 La distribución del ingreso cubre la atención del hijo discapacitado SI / NO

6.5 Educativos

6.5.1 Conocimiento adecuado del TNM SI / NO

6.5.2 Conocimiento y dominio de habilidades para el cuidado y la crianza de su hijo discapacitado SI / NO

6.6 Médicos

6.6.1 Cuenta con servicio Médico-familiar estable SI / NO

6.6.2 Cuenta con otros servicios médicos para la atención del hijo discapacitado SI / NO

6.7 Otros: _____

7. Tratamiento

7.1 Terapia familiar

7.1.1 Intramuros SI / NO 1-2-3-4-5-6

7.1.2 Extramuros SI / NO 1-2-3-4-5-6

7.2 Terapia de pareja SI / NO 1-2-3-4-5-6

7.3 Terapia individual SI / NO 1-2-3-4-5-6

7.4 Farmacoterapia (Algún miembro de la familia)

_____ ¿Quién? ¿Desde cuándo?

7.4.1 Antidepresivos SI / NO _____

7.4.2 Ansiolíticos SI / NO _____

7.4.3 Psicotrópicos SI / NO _____

7.4.4 Otros: _____

7.5 Intervención en crisis SI / NO 1-2-3-4-5-6

7.6 Grupos psicoeducativos SI / NO

7.7 Grupos de información

7.7.1 Conocimientos básicos sobre TNM SI / NO _____

7.7.2 Espiritualidad y valores familiares SI / NO _____

Examinador _____

No
¿Cuál/Cuáles? _____

10. Describa una semana típica de su familia (de lunes a domingo):

11. ¿Qué cosas hace *igual* con sus hijos? ¿Qué cosas hace *diferente*?

12. ¿Los problemas económicos afectan en su relación de pareja y/o familiar?

Sí
 No

13. ¿Han recibido apoyo por parte de sus familiares y/o amigos?

Sí
 No

¿Qué tipo de apoyo? _____

14. ¿Qué sintieron cuando se enteraron del problema de su hijo? ¿Actualmente como se sienten?

15. ¿Cómo se sienten ante las reacciones de la gente por el problema de su hijo?

16. ¿Conviven con otros padres de niños especiales?

Sí
 No

¿Dónde se conocieron? _____

¿Dónde se reúnen? _____

¿Qué tan seguido se reúnen? _____

17. ¿Considera que el pertenecer a un grupo de padres de niños especiales le ayudaría?

Sí
 No

¿Por qué? _____

18. ¿Qué le gustaría *recibir* del grupo? ¿Qué le podría *aportar* al grupo?

<input type="checkbox"/> Apoyo emocional	<input type="checkbox"/> Apoyo emocional
<input type="checkbox"/> Sugerencias	<input type="checkbox"/> Sugerencias
<input type="checkbox"/> Conocimiento	<input type="checkbox"/> Conocimiento
<input type="checkbox"/> Comprensión	<input type="checkbox"/> Integración
<input type="checkbox"/> Experiencias	<input type="checkbox"/> Experiencias
<input type="checkbox"/> Amistad	<input type="checkbox"/> Amistad
<input type="checkbox"/> Otro: _____	<input type="checkbox"/> Otro: _____

Apéndice C

Información sobre la enfermedad

Tabla 1

Tipo de trastorno del niño

Ítems	Porcentaje
No se contestó	28.26%
1.PCI Atáxica	5.43%
2.PCI Espástica	31.52%
3.PCI Atetoide	0%
4.PCI Mixta	6.52%
5.Otro	57.61%

Tabla 2

Tipos de Terapias

Ítems	Porcentaje
No se contestó	4.97%
1.Terapia física	18.09%
2.Terapia ocupacional	17.50%
3.Nutrición	14.51%
4.Psicoterapia Infantil	10.74%
5.Desarrollo emocional	7.36%
6.Lenguaje	13.32%
7.Terapia familiar	6.56%
8.Servicio médico	10.54%
9.Pedagogía	1.39%
10.Educación especial	2.70%

Apéndice D

Apoyo de personas a la familia

Tabla 3

Apoyo recibido

Ítems	Porcentaje
No se contestó	19.80%
1. Si	66.34%
2. No	13.86%

Tabla 4

Tipo de apoyo recibido

Ítems	Porcentaje
No se contestó	20.76%
1. Económico	22.40%
2. Moral	19.13%
3. Cuidar hijos	11.48%
4. Comunicación	1.09%
5. Atención	4.37%
6. Emocional	15.85%
7. Material	1.64%
8. Ropa	1.09%
9. Laboral	1.09%
10. Social	1.09%

Tabla 5

Convivencia con otros padres de niños con PCI

Ítems	Porcentaje
No se contestó	17.88%
1. Si	60.16%
2. No	21.95%

Tabla 6

Lugar en donde conocieron a otros padres de niños con PCI

Ítems	Porcentaje
No se contestó	37.79%
INA	49.61%
Otra institución	4.72%
Vecinos	6.30%
Familiares	1.57%

Tabla 7

Lugar en el que se reúnen

Ítems	Porcentaje
No se contestó	47.79%
INA	29.41%
Casa propia	10.29%
Casa ajena	11.77%
En otra institución	0.74%

Tabla 8

Asistencia a otras instituciones de rehabilitación

Ítems	Porcentaje
Otras instituciones de apoyo para rehabilitación	3.50%
Otras instituciones de apoyo para socialización y educación	2.58%
Otras instituciones de apoyo para cuidado	4.71%
Convivencia y apoyo del grupo religioso	3.95%
Se apoyan en la fe de las creencias	6.84%

Apéndice E

Reacciones psicológicas de los padres

Tabla 9

Momento en el que se enteraron del problema de su hijo

Ítems	Porcentaje
No se contestó	12.80%
Antes del nacimiento	4.80%
Durante el nacimiento	9.60%
Antes del primer mes	10.40%
Entre el primer y sexto mes	24.80%
Entre el séptimo mes y el primer año	19.20%
Después del primer año	18.74%

Tabla 10

Significado del trastorno neuromotor

Ítems	Porcentaje
No se contestó	37.57%
Castigo	5.45%
Reto	16.36%
Bendición	11.52%
Trascender	7.27%
Catástrofe	7.27%
Estigma social	5.45%
Para mejorar las relaciones familiares	6.67%
Para empeorar las relaciones familiares	2.42%

Tabla 11

Cambios en su vida

Ítems	Porcentaje
No se contestó	6.78%
1. Trabajo	9.73%
2. Casa	15.34%
3. Aumentó la comunicación	15.93%
4. Disminuyó la comunicación	4.42%
5. Aumentó la unión familiar	18.58%
6. Disminuyó la unión familiar	2.65%
7. Sociales	5.90%
8. Económicos	16.52%
9. Otros	4.13%

Apéndice F
Actividades Familiares

Tabla 12

Actividades en donde participa la familia

Ítems	Porcentaje
No se contestó	3.91%
1. Ir al parque	9.43%
2. Ir a misa	8.19%
3. Ver la televisión	14.77%
4. Comer	14.77%
5. Deportes	3.91%
6. Ir de compras	10.14%
7. Visitar familiares	12.10%
8. Juegos	9.61%
9. Paseos	10.32%
10. Otro	2.85%

Tabla 13

Persona que cuida al niño

Ítems	Porcentaje
No se contestó	45.11%
1. Mamá	27.82%
2. Papá	2.26%
3. Mamá y papá	16.54%
4. Mamá y familiar	3.01%
5. Familiar	3.01%
6. Amigo(a)	0%
7. Sirvienta	2.26%

Tabla 14

Tareas del hijo en casa

Ítems	Porcentaje
No se contestó	21.14%
Si	32.52%
No	46.34%

Tabla 15

Especificar tipos de tareas

Ítems	Porcentaje
No se contestó	57.78%
Por edad no hace	0.74%
Hacer ejercicios y tratamiento	8.15%
Lavar trastes	3.70%
Recoger sus cosas	17.78%
Trapear	1.48%
Lenguaje	0.74%
Guarda su ropa en el clóset	3.70%
Hace jugo de naranja	0.74%
Tira la basura	1.48%
Hacerse independiente	3.70%
Hacer tareas	0.74%

Apéndice G
Estrés familiar

Tabla 16

Eventos tensionantes que han ocurrido a la familia

Ítems	Porcentaje
Deudas fuertes un año antes del nacimiento del niño	7.71%
Depende o dependía económicamente de alguien	8.29%
Se encuentra desempleado	7.43%
Cambio de domicilio en los últimos tres años	9.71%
Muerte en la familia	11.14%
Hospitalización o cirugía	10.86%
Separación o divorcio	5.71%
Embarazo	10.00%
Familia reconstruida (padraastro o madrastra)	2.57%
Infidelidad	6.29%
Alcoholismo	3.43%
Drogas	0%
Delincuencia en la familia	1.71%
Otras enfermedades	2.57%
Violencia	5.14%

Tabla 17

Problemas que afectan la dinámica familiar

Ítems	Porcentaje
No se contestó	21.58%
1. Proceso de solucionar problemas	11.51%
2. Comunicación verbal	9.35%
3. Comunicación no verbal	9.71%
4. Expresión afectiva	11.15%
5. Control de la conducta	14.03%
6. Tareas del hogar	11.15%
7. Provisión de recursos económicos	11.51%

Apéndice H

Problemas económicos y sociales de la pareja y la familia

Tabla 18

Problemas económicos afectan en su relación de pareja/familia

Ítem	Porcentaje
No se contestó	19.512%
Sí	34.146%
No	46.341%

Tabla 19

Tiempo suficiente para la pareja

Ítem	Porcentaje
No se contestó	28.46%
Si	44.72%
No	26.83%

Tabla 20

Problemas con la pareja

Ítem	Porcentaje
No se contestó	27.64%
Si	17.07%
No	55.28%

Tabla 21

Tipo de problema

Ítems	Porcentaje
No se contestó	59.84%
Comunicación	8.66%
Confianza	20.47%
Económico	2.36%
Trabajo	0.79%
Sentimental	0.00%
Baja tolerancia	0.00%
Diferencias de opinión	1.58%
Debilidad	0.79%
Alcoholismo	0.79%
Discusiones como en todo	0.79%
Separación	1.58%
Salud	1.58%
Sobreprotección del hijo especial	0.79%

Tabla 22

Trabajo, ingreso y servicios médicos

Ítems	Porcentaje
Trabajo e ingreso estable	7.90%
El ingreso cubre la atención del hijo	5.02%
Discapacitado	
Cuenta con servicio médico-familiar estable	9.27%

Apéndice I

Participación en grupos de autoayuda

Tabla 23

¿Le ayudaría pertenecer a un grupo?

Ítems	Porcentaje
No se contestó	21.95%
Si	72.36%
No	4.07%
No sé	1.63%

Tabla 24

¿Qué le gustaría recibir del grupo?

Ítems	Porcentaje
No se contestó	5.52%
Apoyo emocional	15.11%
Sugerencias	15.83%
Conocimiento	14.63%
Comprensión	12.47%
Experiencias	17.75%
Amistad	17.51%
Otros	1.20%

Tabla 25

¿Qué le gustaría aportar al grupo?

Ítems	Porcentaje
No se contestó	8.772%
Apoyo emocional	17.25%
Sugerencias	14.91%
Conocimiento	11.11%
Integración	9.94%
Experiencias	17.54%
Amistad	19.59%
Otros	0.87%

Apéndice J

Manual del facilitador



MANUAL DEL FACILITADOR:

"Grupos de Autoayuda para Padres con Hijos en Tratamiento de Parálisis Cerebral"



Elaborado por: De Dios, Karla; Rivas, José; Rodríguez, R.
Gabriela; Sagástegui, Valeria; Salinas, Berenice;
Sosa, María José.

San Pedro Garza García, Diciembre de 2003

INDICE

Introducción	136
Información sobre PCI	137
Información sobre grupos de autoayuda	142
Formación de grupos de autoayuda	144
Contenido del Programa	149
Integración grupal.	149
Tema 1: Información sobre la parálisis cerebral.	161
Tema 2: Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos.	172
Tema 3: Impacto ante las reacciones sociales.	181
Tema 4: Conflictos familiares y conyugales.	186
Tema 5: Actividades familiares.	188
Tema 6: Actividades y problemas cotidianos.	199
Tema 7: Estrés.	210
Cierre	218
Anexos	
Anexo 1: Cartelón.	220
Anexo 2: Carta a los encargados del programa.	221
Anexo 3: Invitación.	222
Anexo 4: Tarjetas de animales.	223
Anexo 5: Evaluaciones.	224
Anexo 6: Lista con los temas del programa y lista para entregar.	248
Anexo 7: Folleto de instituciones alternativas de apoyo para el tratamiento de PCI.	250
Anexo 8: Artículo sobre PCI del NINDS.	257
Anexo 9: Tarjetas Fotográficas.	297
Anexo 10: Figuras de la dinámica "Una persona con corazón".	298
Anexo 11: Historia de Franky.	299

	Manual del facilitador	135
Anexo 12:	Caso, "Cuidados para un niño con discapacidades".	300
Anexo 13:	Caso, "Sueño con otro mundo".	305
Anexo 14:	Oración de la Gestalt de Fritz Pearls.	308
Anexo 15:	Definición de familia.	309
Anexo 16:	Etapas de la familia.	310
Anexo 17:	Roles y límites de la familia.	311
Anexo 18:	Funciones de la familia.	312
Anexo 19:	Dibujos para la dinámica: "Comunicación en uno y doble sentido".	313
Anexo 20:	Información sobre Estrés.	314
Anexo 21:	Escala de Estrés.	317
Referencias		319

INTRODUCCIÓN

El objetivo de este manual es crear grupos de autoayuda para padres con hijos en tratamiento de Parálisis Cerebral Infantil (PCI); esto con la finalidad de propiciar que los padres de familia se conscienticen de la condición de sus hijos, se promueva la aceptación de la enfermedad y sus limitaciones, se desarrollen habilidades sociales y de manejo del estrés, y se brinde información sobre actividades que se pueden realizar en familia así como de instituciones de apoyo y beneficencia.

Esto se pretende lograr mediante la realización de dinámicas para que se genere un clima de confianza y se pueda llevar a cabo un intercambio de experiencias e información, a fin de que sientan mayor seguridad sobre como tratar a su hijo, dispongan de más opciones para pedir ayuda y mejoren el ambiente familiar.

La población a la que se dirige este programa son los padres y familiares de los niños inscritos en el Instituto Nuevo Amanecer (INA).

Este manual sirve como guía y estructura del facilitador en la dirección del grupo de autoayuda. El programa que aquí se presenta cuenta con 37 sesiones distribuidas en siete temas: a) Información sobre la PC, b) Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos, c) Impacto ante las reacciones sociales, d) Conflictos familiares y conyugales, e) Actividades en familia, f) Actividades y problemas cotidianos, y g) Estrés. Cada una de estas sesiones cuenta con un objetivo a cumplir, el cual se pretende alcanzar mediante la realización de diversas actividades y dinámicas, como se menciona en el párrafo anterior. Se evaluará el éxito de cada una de las sesiones mediante una evaluación escrita relacionada con el objetivo de la sesión.

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

¿Qué es la PCI?

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) o Trastorno Neuromotor (TNM) es un conjunto de trastornos del movimiento ocasionado por una lesión en el sistema nervioso central, cuyos signos y síntomas varían mucho de persona a persona, dependiendo de la severidad de la lesión y localización en el cerebro.

Es un trastorno neuromotor que confunde los mensajes que van del cerebro a los músculos y/o la información que llega a él. Generalmente se ven afectadas las áreas que controlan la coordinación muscular y los movimientos corporales necesarios para mantener una posición en contra de la gravedad, estas áreas son:

- **Corteza cerebral:** Controla los movimientos, pensamientos y sensaciones; una anomalía en esta zona da lugar a la PCI espástica.
- **Ganglios Basales:** Contribuyen a hacer del movimiento un todo organizado, animoso y eficaz; una anomalía en esta zona puede provocar PCI atetósica.
- **Cerebelo:** Coordina el movimiento, la postura y el equilibrio; una anomalía en esta área puede provocar PCI atáxica.

La PCI no es progresiva, es decir, el daño no se hace más severo conforme crece el niño, sin embargo es posible que cambien sus prioridades de atención con el tiempo.

Los niños que presentan PCI leve ocasionalmente se recuperan en la edad en que empiezan a asistir a la escuela, pues es un trastorno que dura toda la vida. En la mayoría de los casos, el movimiento y otros problemas asociados con la parálisis afectan en grados variados lo que el niño es capaz de aprender y hacer a lo largo de su vida. Sin embargo, cuando el diagnóstico se

efectúa tempranamente, es factible mejorar la evolución de los niños.

¿Cuáles son los tipos de PCI?

Hay cuatro tipos de PCI: espástica, atetósica, atáxica y mixta, los cuales se diferencian dependiendo del área del cerebro que fue afectada:

- *PCI Espástica*: "Espástico" significa "tieso". Las personas con este tipo de PCI encuentran muy difícil el controlar algunos o todos sus músculos e iniciar algún movimiento. La cantidad y rango del movimiento también se ven limitados. Sus músculos tienden a estar tensos y débiles, y generalmente los brazos, las piernas y la cabeza adoptan ciertas posiciones características de este tipo, como pueden ser:
 - Hemiplejía, solo la mitad izquierda o derecha del cuerpo está afectada, y la otra funciona con normalidad.
 - Diaplejía, ambas piernas se ven afectadas, mientras que los brazos funcionan con normalidad o sólo se encuentran afectados ligeramente.
 - Cuadriplejía, las piernas y los brazos se ven afectados.
- *PCI Atetósica*: los músculos de estas personas cambian rápidamente de la flacidez a la tensión, sus brazos y piernas se mueven mucho de manera que no los pueden controlar. Su lenguaje puede ser difícil de entender porque tienen dificultad para controlar la lengua, la respiración y las cuerdas vocales.
- *PCI Atáxica*: resulta muy difícil mantener el equilibrio, si logran caminar probablemente sea en forma inestable; además tienen manos temblorosas.
- *PCI Mixta*: posee características de la PCI espástica y atetoide, por lo que puede presentar tonos musculares altos y

bajos logrando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

¿Cuáles son las causas más comunes que originan la PCI?

Durante el nacimiento o incluso antes:

- Problemas de la madre durante el embarazo.
- Falta de cuidado prenatal.
- Nacimiento prematuro.
- Falta de oxígeno al nacer.
- Incompatibilidad del factor Rh.

Durante la infancia como consecuencia de:

- Meningitis o encefalitis
- Caídas o golpes severos
- Envenenamiento por sustancias tóxicas.

¿Cómo se mide el grado de afectación?

En algunos casos la PCI es casi imperceptible y en otros la persona estará más afectada, por lo que no habrá dos casos iguales ya que la compensación de cada cerebro es única. Esto hace que frecuentemente sea difícil precisar el tipo de PCI, o del trastorno del movimiento que presenta un niño aunque se usen las pruebas más sofisticadas.

La afectación se puede considerar como:

- Grave, cuando su autonomía es muy limitada por lo que requiere de gran ayuda.
- Moderado, cuando ocasionalmente demanda atención
- Leve, cuando no necesita de asistencia.

¿Cuáles son los efectos de la PCI?

Un niño con PCI, puede presentar alguna(s) de estas características en mayor o menor grado:

- Movimientos lentos, burdos o entrecortados
- Rigidez de los músculos
- Movimientos involuntarios de los músculos
- Espasmos musculares
- Flacidez

¿Cuáles son las dificultades relacionadas con la PCI?

- Estrabismo: es el problema más común y se puede corregir con lentes o terapia visual, y en casos muy severos con cirugía.
- Percepción espacial: algunos niños con PCI no pueden percibir el espacio y relacionarlo con su propio cuerpo (no pueden calcular las distancias) o pensar en términos espaciales (visualizar una construcción tridimensional) ya que ello requiere la función coordinada de ambos ojos. Esto se debe a una lesión cerebral y no está relacionado con la inteligencia.
- Audición: los niños con PCI atetósica presentan dificultades auditivas severas con más frecuencia que otros niños, sin embargo también puede presentarse en otros tipos de PCI.
- Epilepsia: afecta a uno de cada tres niños con PCI, pero es imposible predecir si el niño convulsionará y cuándo. Algunos empiezan a convulsionar desde bebés, y otros sólo cuando llegan a la edad adulta.
- Lenguaje: se presenta debido a la dificultad para controlar los pequeños músculos de la boca, la lengua, el paladar y la laringe, además de problemas para masticar y tragar los alimentos. La terapia orofacial y la de lenguaje puede llegar a superar éstas dificultades.
- Aprendizaje: Si un niño tiene dificultades de aprendizaje significa que aprenderá lentamente o de manera especial. Si el problema es desproporcionado con relación a la inteligencia

general del niño se le llama dificultad específica de aprendizaje.

- Otras dificultades: tendencia al estreñimiento, dificultad para controlar la temperatura corporal, dificultad para subir de peso, problemas de conducta y problemas para dormir.

INFORMACIÓN SOBRE GRUPOS DE AUTOAYUDA

¿Qué son los grupos de autoayuda?

Los grupos de autoayuda son grupos conformados por personas que se reúnen voluntariamente para promover la socialización entre ellos propiciando la ayuda mutua para el manejo y afrontamiento de problemas en común, mediante el intercambio de experiencias, con el propósito de lograr cambios familiares y sociales.

¿Cuáles son sus características?

- Promover la responsabilidad de todos los miembros en el proceso.
- Proporcionar apoyos emocionales.
- Promover ideologías o valores que ayuden a las personas a alcanzar una identidad social
- Convivencia con las personas.

¿Cuál es su finalidad?

- Satisfacer necesidades que puedan presentar los padres con hijos con PCI.
- Superar un obstáculo común que perturbe seriamente la vida, resolver los problemas cotidianos respecto al manejo y cuidado de los hijos y relaciones familiares.
- Conseguir cambios sociales o personales deseados, que utilicen la información recibida en el grupo en situaciones de la vida diaria.

¿Cómo se conforma el grupo?

Componentes principales:

1. *Mutualidad o reciprocidad:* lograr que los miembros comprendan que van a ayudar sin necesidad de recibir algo a cambio, pues intercambiarán información, emociones, sentimientos y apoyo, por lo que algunas veces les tocará dar y otras recibir.
2. *Experiencia común de los miembros:* los integrantes del grupo deberán encontrarse en la misma situación, en este caso ser padres o familiares de algún niño con PCI.
3. *Compromiso individual de cambio:* que estén dispuestos a involucrarse en el proceso y que sirvan de modelo de rol para los demás integrantes.
4. *Autogestión o autogobierno del grupo:* que los miembros se responsabilicen de sus propias conductas, se comprometan a cumplir con las políticas y con el programa.
5. *Control social sobre el grupo:* los integrantes deberán estar en acuerdo y comprometidos respecto a las normas y conductas que ellos mismos impusieron, para un adecuado funcionamiento del grupo.
6. *Importancia de la acción:* los miembros no sólo dan apoyo mutuo y comparten experiencias, sino que intercambian ideas y logran que los miembros realicen compromisos personales de manera que puedan aplicarlo en sus vidas.

FORMACIÓN DE GRUPOS DE AUTOAYUDA

Este programa está diseñado para llevarse a cabo en un periodo de 40 semanas, tomando en cuenta tres semanas dedicadas a la promoción del grupo e invitación a los padres.

El facilitador deberá leer el manual antes de llevar a cabo las sesiones para que se familiarice con los temas a tratar y los objetivos. Recuerde que usted debe guiar y supervisar al grupo pero no dirigirlo.

Planeación

Los recursos materiales y humanos necesarios para el desarrollo de las sesiones son, el espacio físico para realizar la sesión, papelería, mobiliario, el manual del facilitador, por lo menos un facilitador por grupo.

En el procedimiento para la formación de los grupos de autoayuda se accesó a la base de datos del INA, para obtener la información de la totalidad de padres. Posteriormente se les invitará a formar parte de alguno de los grupos de autoayuda, por medio de invitaciones dirigidas a cada familia, de posters pegados dentro del INA en lugares estratégicos y mediante una carta enviada a todos los colaboradores del INA en donde se les proporcione información acerca del funcionamiento de los grupos, y el día en que se llevaran a cabo las reuniones para que a su vez la transmitan a todos los padres con los que ellos tengan contacto. Los grupos se conformarán a partir de los padres que muestren interés en participar en ellos, tomando en cuenta la opción de horario que elijan. Se programaron 37 sesiones, las cuáles se llevarán a cabo una vez por semana, con una duración máxima de una hora, abarcando todo el año escolar.

En cada grupo habrá mínimo un facilitador el cual tendrá una función de asistencia técnica, es decir, proporcionar información, guía y organización del trabajo acerca de determinados problemas que vayan surgiendo.

En cada sesión se aplicará una evaluación para corroborar que sus objetivos sean cumplidos.

Organización

Los pasos que se seguirán para la creación de los grupos de autoayuda son:

Paso 1: Invitación a los padres de familia

El objetivo de este paso es informar a todos los padres del INA sobre la formación de los grupos, invitarlos a participar en alguno de ellos y recabar la información de los padres interesados.

Actividades:

- Pegar cartelones de propaganda.
- Entregar memorandum a los colaboradores de la institución.
- Entregar invitaciones con talón.
- Elaborar un buzón para recibir los talones.

Procedimiento:

1. Pegar cartelones de propaganda: en el anexo 1 encontrará el cartelón muestra que se sugiere pegar en puntos estratégicos dentro del INA para que la gente se entere sobre la formación de estos grupos. Se recomienda pegar los cartelones tres semanas antes de dar inicio a los grupos.
2. Entregar carta a los encargados de los diferentes programas dentro del INA: en el anexo 2 encontrará una carta que se propone utilizar como medio informativo a todo el personal del instituto sobre los grupos de autoayuda. Por lo que

sugerimos se entregue a cada encargado de los diferentes programas. Se recomienda entregar las cartas tres semanas antes de dar inicio a los grupos.

3. Entregar invitaciones: en el anexo 3 encontrará la invitación muestra que podrá usar para invitar a los padres de familia, en la cual se anexa un talón, en el que se solicitará el nombre de las personas interesadas, su teléfono y su disponibilidad de horarios. Una vez corregida la invitación en cuanto al día, hora y lugar de reunión, deberá sacar las copias correspondientes y entregarlas. Se recomienda entregar las invitaciones dos semanas antes de dar inicio a los grupos.
4. Elaboración del buzón: se deberá crear un buzón, en donde los padres depositen los talones, el cual estará ubicado en la recepción.

Paso 2: Integración de grupos de autoayuda

Conformar los grupos de ayuda determinado su capacidad, duración,

Horarios y la distribución de los padres en los diversos grupos.

- Número de personas: 15 y 20 personas (cupó limitado) por grupo.
- Frecuencia de las reuniones: una vez por semana.
- Duración de cada reunión: máximo una hora.

Actividades:

- Fijar el horario de las sesiones.
- Distribución de los papás en los grupos.
- Aviso a los padres sobre el horario que les fue asignado.

Procedimiento:

1. Fijar los horarios: una vez que se hayan recopilado todos los talones de los papás interesados en pertenecer a alguno de

los grupos de autoayuda, usted deberá determinar el horario basándose en la disponibilidad que indicaron.

2. Distribución de los padres en los grupos: una vez que haya establecido los horarios asigne a los padres en los diferentes grupos cuidando que el número de personas por grupo no exceda de 20 personas. Se recomienda elaborar una lista tentativa de cada grupo establecido con el propósito de informar a los padres el día y hora en los que fueron colocados.
3. Aviso a los padres: al concluir la distribución de las personas en los grupos comuníquese a los padres el día y hora que les fue asignado para asistir al grupo, esto puede llevarse a cabo vía telefónica o por medio de los encargados de los programas

Paso 3: Estructura de las sesiones

Todas las sesiones que conforman este programa fueron organizadas de la misma manera, como se muestra a continuación:

Objetivo: cada sesión cuenta con un objetivo que se pretende cumplir por medio de actividades y dinámicas las cuáles van siempre relacionadas con el tema a tratar.

Actividades: en todas las sesiones se realiza lo siguiente.-

- Bienvenida y confirmación de la asistencia.
- Dinámicas o actividades.
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.).

Materiales: en este apartado se mostrará la lista de materiales que son requeridos para llevar a cabo las actividades.

Procedimiento: en esta sección se describirá en forma detallada cada una de las actividades y pasos a seguir.

Recomendaciones para llevar con éxito las sesiones

- Contar con un aula o salón amplio, que este libre de distractores y este separado con un horario establecido para llevar a cabo la sesiones.
- El mobiliario debe ser cómodo y adecuado para los integrantes,
- Recursos materiales necesarios para tomar apuntes y realizar las actividades.
- Reunir a un numero considerable de padres para que participen en el grupo y se logre un mayor intercambio de experiencias.
- Propiciar la participación de los padres en parejas para propiciar el aprovechamiento de una manera más integral.
- Coordinar las sesiones de los padres con los horarios de las terapias de los niños.
- En la primera sesión establecer reglas de comportamiento, funcionamiento de la sesión y otros aspectos relevantes.

CONTENIDO DEL PROGRAMA

"INTEGRACIÓN GRUPAL"

Sesión 1. Integración

Esta sesión pretende integrar a los miembros del grupo y al facilitador, así como proveer el significado de los grupos de autoayuda, sus componentes básicos y su dinámica.

Actividades:

- Bienvenida, presentación, confirmación de los integrantes y elaboración de gafetes (5 min.).
- Dinámica de "presentación en parejas" (10 min.).
- Explicación sobre lo que es un grupo de autoayuda y sus componentes (25 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Gafetes
- Plumones
- Tarjetas con dibujos de animales (ver anexo 4).
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de

llevar un registro de los asistentes, al mismo tiempo que les elaborará y entregará un gafete (5 min.).

3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Presentación del grupo e integración de los miembros: usted debe pedirle a las personas que se presenten ante el resto del grupo, aportando sus datos personales como: nombre, nombre del programa al que asiste su hijo y razón por la que ingresó al grupo.
5. Dinámica de presentación: usted proporcionará a cada uno de los integrantes una tarjeta con un dibujo de un animal (ver anexo 4), después les pedirá que se junten en parejas aquellos que tengan la tarjeta del mismo dibujo, se les dará 5 minutos para que entre ellos se conozcan y platiquen sobre las actividades que les gusta realizar, después de este tiempo cada pareja presentará a su compañero frente al resto del grupo.
6. Tema sobre los grupos de autoayuda y sus componentes: usted describirá ante los miembros la función, las características y los componentes de los grupos de autoayuda.
7. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en esta primera sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
8. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar si las personas se sintieron satisfechas con la primera sesión.
9. Recolecta de gafetes y evaluaciones del grupo: finalmente usted recolectará los gafetes de todos los participantes y recogerá las evaluaciones previamente contestadas.

10. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Integración

Esta sesión pretende lograr que los miembros del grupo se aprendan los nombres de cada uno de sus compañeros y así cree un ambiente de mayor confianza.

Actividades:

- Bienvenida, confirmar la asistencia, registrar a los nuevos integrantes a la lista y presentarlos (5 min.).
- Dinámica "gatito pinto michi" (10 min.).
- Dinámica "memorizando los nombres" (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Gafetes
- Plumones
- Hojas
- Lápices o plumas
- Una pelota
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia y registrar a los nuevos integrantes: usted debe tener la lista de las personas que asistieron a la primera sesión para confirmar la presencia de los miembros

mientras van llegando al lugar, al mismo tiempo que registra a los nuevos integrantes.

3. Se dispondrá de material para elaborar nuevos gafetes.
4. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
5. Presentación del grupo e integración de nuevos miembros: usted debe pedir a los nuevos miembros que se presenten ante el resto del grupo, aportando sus datos personales como: nombre, nombre del programa al que asiste su hijo y razón por la que ingresó al grupo.
6. Dinámica de presentación "Gatito pinto michi": usted le pedirá a los integrantes que formen un círculo y digan sus nombres uno por uno, enseguida tome la pelota y láncela a un integrante diciendo: "Gatito pinto michi...(decir su propio nombre)... a gatito pinto michi... (decir el nombre de la persona a la que se la va a lanzar la pelota) y así sucesivamente con todas las personas.
7. Dinámica de integración "Memorizando los nombres": usted debe pedir a los integrantes que permanezcan en el círculo (incluyéndolo a usted), posteriormente usted comience diciendo su nombre y pida a la persona que se sienta a su derecha que repita el nombre de usted y después diga el suyo, la siguiente persona a la derecha debe memorizar los dos nombres antes mencionados para enseguida decir el suyo, y así sucesivamente hasta llegar al final del círculo, siendo la última persona quien debe repetir los nombres de todo el grupo y por último el de él.
8. Comentarios sobre la dinámica: usted pedirá a los integrantes que comenten como se sintieron durante las dinámicas.

9. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
10. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
11. Recolecta de gafetes y evaluaciones del grupo: finalmente usted recolectará los gafetes de todos los participantes y recogerá las evaluaciones previamente contestadas.
12. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. Integración

Esta sesión pretende lograr que los miembros del grupo se integren, trabajen en equipo y establezcan confianza.

Actividades:

- Bienvenida, confirmar la asistencia, registrar a los nuevos integrantes a la lista y presentarlos (5 min.).
- Dinámica "Nudo" (15 min.).
- Dinámica "Cieguito" (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.).

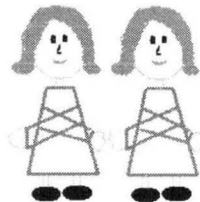
Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Plumones
- Un pañuelo

- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia y registrar a los nuevos integrantes: usted debe tener la lista de las personas que asistieron a la primera sesión para confirmar la presencia de los miembros mientras van llegando al lugar, al mismo tiempo que registra a los nuevos integrantes.
3. Se dispondrá de material para elaborar nuevos gafetes.
4. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
5. Presentación del grupo e integración de nuevos miembros: usted debe pedir a los nuevos miembros que se presenten ante el resto del grupo, aportando sus datos personales como: nombre, nombre del programa al que asiste su hijo y razón por la que ingresó al grupo.
6. Dinámica del "Nudo": usted le pedirá a los integrantes que formen un círculo y crucen sus brazos con las manos extendidas para tomar las manos de los compañeros que se encuentran a sus costados, como se muestra en el dibujo al final de este párrafo, después se les pedirá a los integrantes que se desenreden sin soltarse de las manos, esto con la finalidad de que los integrantes trabajen en equipo y juntos encuentren la solución.



7. Dinámica "El cieguito": usted le pedirá a los integrantes que se formen en parejas y a cada una le entregará un pañuelo para que uno de ellos se venda los ojos; después de que uno de los dos se haya vendado los ojos, coloque obstáculos por toda el área del salón, enseguida pida a la persona que no se vendó los ojos que guíe a su compañero por todo el salón y le vaya indicando en donde se encuentran los obstáculos, al final de esto pida que se intercambien los papeles y se repita la actividad, esto con la finalidad de que adquieran confianza en sus compañeros.
8. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
9. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
10. Recolecta de gafetes y evaluaciones del grupo: finalmente usted recolectará los gafetes de todos los participantes y recogerá las evaluaciones previamente contestadas.
11. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4. Integración y elección del orden de los temas

En esta sesión se pretende fortalecer la integración grupal y realizar un consenso sobre el orden en que se llevarán a cabo los temas.

Actividades:

- Bienvenida, presentación, confirmación de los integrantes y elaboración de gafetes (5 min.).

- **Dinámica:** Presentación cruzada en primera persona (20 min.).
- Presentación de los temas y consenso para escoger su orden (15 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Gafetes
- Plumones
- Lista con los temas del programa (ver anexo 6).
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes, al mismo tiempo que les elaborará y entregará un gafete (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Presentación del grupo e integración de los miembros: usted debe pedirle a las personas que se presenten ante el resto del grupo, aportando sus datos personales como: nombre, nombre del programa al que asiste su hijo y razón por la que ingresó al grupo.
5. Dinámica de integración: Dinámica "Presentación cruzada en primera persona": Proporcione usted una hoja en blanco a los

participantes y pida que la doblen a la mitad y que por ambos lados escriban el nombre por el que les gusta ser llamados. A continuación solicite que busquen una persona con la que se sientan más distantes y conversen, primero deberá hablar de si misma sólo una persona y la otra escuchará, después la otra persona hablará y la primera escuchará, cada persona hablará alrededor de 5 minutos, con la finalidad de conocerlo más ampliamente. Después de transcurridos los diez minutos, cada integrante deberá presentar a su pareja, en no más de un minuto. Si el número de participantes es par, habrá un equipo de tres personas.

6. Elección del orden de los temas: con ayuda de la lista de temas (ver anexo 6), usted debe exponer ante el grupo los siete temas que conforman el programa del grupo de autoayuda, además a cada participante le entregará por escrito una lista con los temas para que ellos anoten del 1 al 7 el orden en el que quieren tratarlos, cuando todos hayan terminado recoja las hojas y al terminar la sesión revise la elección que hizo el grupo pues de esto dependerá el tema que se trate en la siguiente sesión, así como la secuencia de temas que se seguirá durante el programa.
7. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
8. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
9. Recolecta de gafetes y evaluaciones del grupo: finalmente usted recolectará los gafetes de todos los participantes y recogerá las evaluaciones previamente contestadas.

10. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 5. Establecimiento de las normas del grupo.

Esta sesión pretende lograr que los miembros del grupo establezcan las normas que seguirán en las sesiones así como realizar un contrato personal.

Actividades:

- Bienvenida, presentación, confirmación de los integrantes y elaboración de gafetes (5 min.).
- Dinámica de lluvia de ideas sobre la elección de las normas grupales (20 min.).
- Lectura y conclusiones finales de las normas del grupo (5 min.).
- Contrato personal (10 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Gafetes
- Plumones
- Rotafolio
- Tarjetas con dibujos de animales (ver anexo 4).
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes, al mismo tiempo que les elaborará y entregará un gafete (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Presentación del grupo e integración de los miembros: usted debe pedirle a las personas que se presenten ante el resto del grupo, aportando sus datos personales como: nombre, nombre del programa al que asiste su hijo y razón por la que ingresó al grupo.
5. Dinámica de lluvia de ideas sobre la elección de las normas grupales: usted pedirá que algún voluntario anote en el rotafolio las ideas que surjan, los miembros dirán las normas que crean fundamentales para el buen funcionamiento del grupo, una vez terminada la lista pida que la organicen en orden de prioridad esto con la finalidad de conformar las normas que regirán el grupo.
6. Lectura y conclusiones finales de las normas del grupo: en voz alta lea las normas que todas las personas quieren que se cumplan dentro del grupo de autoayuda y si es necesario lleguen a alguna conclusión acerca de esta actividad.
7. Contrato personal: entregue una hoja a cada participante y pida que en ella expresen su compromiso para cumplir las normas y a asistir a las sesiones.
8. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.

9. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
10. Recolecta de gafetes y evaluaciones del grupo: finalmente usted recolectará los gafetes de todos los participantes y recogerá las evaluaciones previamente contestadas.
11. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

“TEMA 1: INFORMACIÓN SOBRE LA PCI”

Sesión 1. ¿Que es la PCI?

Esta sesión tiene la finalidad de propiciar el intercambio de conocimientos sobre la PCI entre los miembros del grupo.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Aplicación del cuestionario sobre la información de la PCI (15 min.).
- Dinámica de “dudas y sugerencias” sobre la información de PCI. (15 min.).
- Dudas sobre la PCI que no puedan ser respondidas en la sesión (10 min.).
- Sugerir al grupo la lectura de un artículo en la próxima sesión (1 min.).
- Cierre, conclusiones, dudas y entrega de “folleto de instituciones de ayuda alternativas para el tratamiento de PCI” (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Folleto (ver anexo 7)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.

2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Aplicación del cuestionario sobre la información de la PCI (ver anexo 5): usted debe aplicar el cuestionario sobre información de PCI, con la finalidad de medir el grado de conocimientos que tienen los participantes del grupo sobre este trastorno.
5. Dinámica de "dudas y aclaraciones" sobre la información de la PCI: después de entregar una hoja en blanco a cada una de las personas usted debe indicarles que con una línea dividan la hoja por la mitad y que en el lado izquierdo escriban la palabra "Dudas" y en el derecho "Aclaraciones", después solicitará un voluntario para que comparta en voz alta información acerca de la PCI, mientras el resto del grupo anota las dudas y aclaraciones sobre lo que escucha, con la finalidad de promover la solución de dudas entre el grupo, y así sucesivamente hasta que ya no haya voluntarios que quieran compartir sus conocimientos.
6. Dudas sobre la PCI que no pueden ser respondidas en la sesión: si es posible y usted lo desea aclare las dudas que aquejen a los participantes sobre la PCI, en caso de no poder hacerlo sugiérales la lectura del artículo del NINDS (ver anexo 8) para la próxima sesión o bien proponga que se invite a un doctor o especialista que pueda hablarles del tema.
7. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida, al finalizar entregar el folleto de las instituciones (ver anexo 7).

8. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
9. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Compartir conocimientos con mis compañeros

En esta sesión se pretende dar una información más amplia sobre la PCI.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Lectura del artículo del NINDS (ver anexo 8) por equipos (20 min.).
- Explicación y discusión del artículo por equipos (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Plumones
- Rotafolios
- Artículo NINDS (ver anexo 8).
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5).

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.

2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Lectura del artículo del NINDS: usted junto con los participantes se dividirán en pequeños grupos de tres o cuatro personas dependiendo del total de integrantes, posteriormente se repartirá un rotafolio, un plumón y un fragmento del artículo del NINDS sobre la PCI (ver anexo 8), y dará 20 minutos para su lectura, además les pedirá que apunten lo más importante para posteriormente explicarlo al grupo.
5. Explicación y discusión del artículo por equipos: se pedirá que cada equipo comparta su fragmento y al final se dispondrá de un tiempo para la discusión de cada punto.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. Fichas de dominó

Que los padres conozcan los problemas asociados que padecen los niños con PCI y crear soluciones prácticas.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica "Problemas asociados a la PCI" (25 min.).
- Soluciones prácticas alternativas al tratamiento para evitar la presencia de otros problemas asociados a la PCI (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Fichas de dominó
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5).

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "Problemas asociados a la PCI": usted debe solicitar al grupo que formen en una fila las fichas de un juego de dominó de manera vertical con una distancia aproximada de 3 centímetros entre una y otra, después debe pedirle a un integrante que derribe la primer ficha, mientras que el resto del grupo observa que una a una las fichas son derribadas a causa de la fuerza de la primera, se pide por segunda ocasión que vuelva a formarse otra hilera de manera

que una de las fichas tenga una distancia mayor a 5 cm. y se vuelve a realizar toda la operación descrita, a diferencia de que a partir de esta última ficha ninguna de las posteriores a ella serán derribadas por la lejanía.

5. **Discusión sobre la dinámica:** se requiere que usted propicie la participación del grupo tomando como referencia la dinámica realizada, de manera que el grupo pueda relacionar la PCI como la fuerza que derribó a la primer ficha y por consecuencia a las siguientes, las cuales serían los trastornos asociados.
6. **Soluciones prácticas alternativas al tratamiento:** usted deberá exhortar al grupo a identificar ciertos cuidados para que sea factible evitar la presencia de algunos problemas de salud presentes en los niños con PCI (como por ejemplo: problemas de caries).
7. **Cierre:** usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
8. **Evaluación escrita:** usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
9. **Despedida:** usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4. Entendiendo la discapacidad de mi hijo

Que los padres diferencien entre la discapacidad física y la discapacidad mental, y que comprendan que el tener PCI no determina el nivel de inteligencia.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica "Entendiendo la discapacidad de mi hijo" (20 min.).
- Compartir experiencias sobre la dinámica (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Una pelota
- Plumones
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica de "Entendiendo la discapacidad de mi hijo": pida a los padres que tomen una hoja y plumones, desde el momento en que intenten tomarlos enfatice el utilizar la mano menos hábil y después pida que realicen un dibujo. Posteriormente pida que se sienten en un círculo y que avienten una pelota unos a otros utilizando su mano menos hábil.
5. Compartir experiencias sobre la dinámica: guiar al grupo a que comprendan que no siempre los problemas físicos afectan

la rapidez y capacidad mental, por lo que no significa torpeza mental y mucho menos emocional.

6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 5. Comparto a mi familia lo que es la PCI

En esta sesión se pretende que los padres transmitan la información adquirida hasta el momento a su familia.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica "Comparto a mi familia lo que es la PCI" (20 min.)
- Compartir el dibujo, carta o lista de la dinámica al grupo (20 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.)
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (10 min.)

Materiales:

- Lista con nombres
- Hojas
- Tarjetas
- Lápices o plumas
- Plumones

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "Comparto a mi familia lo que es la PCI": pida a los participantes del grupo que elaboren una lista, un dibujo o una carta dedicada a su familia, con la finalidad de compartirles los conocimientos adquiridos sobre la PCI.
5. Compartir con el grupo: pida que de manera voluntaria los miembros compartan su trabajo realizado en la dinámica anterior al resto del grupo.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 6. ¿Qué aprendí, que aplicaré?

Concientizar al grupo sobre el avance que tuvieron en el conocimiento de la PCI dentro del grupo de autoayuda y promover la información a nivel familiar.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).

- Dinámica "¿Qué aprendí, que aplicaré?" (20 min.).
- Segunda aplicación del cuestionario sobre la información de la PCI (ver anexo 5) (10 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica ¿Que aprendí, que aplicaré?: pida a los padres que de manera voluntaria expliquen lo que han aprendido sobre la PCI, en qué les ha beneficiado pertenecer al grupo, cómo se han sentido y qué pretenden hacer con la información obtenida sobre la PCI.
5. Segunda aplicación del cuestionario sobre la información de PCI: entregue el cuestionario a cada persona, para comparar el grado de aprendizaje desde el inicio de las sesiones hasta este día.

6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

“TEMA 2: APOYO EMOCIONAL Y MORAL
POR PARTE DE FAMILIARES Y AMIGOS”

Sesión 1. Convivencia con familiares y amigos

Esta sesión pretende fomentar la buena relación entre los participantes y conocer cómo se lleva a cabo la convivencia de los padres con sus familiares y amigos, con la finalidad de que identifiquen distintas formas de convivir.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: La tempestad (10 min.).
- Dinámica: Fotografías (25 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Tarjetas de fotografías (ver anexo 9)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.

4. Dinámica "La Tempestad": usted deben pedir a todos los participantes que formen un círculo sentados cada quien en una silla (no debe sobrar ninguna silla). Después usted debe explicar las reglas de este juego las cuáles se describen a continuación: usted debe colocarse en el centro del círculo y decir: "Un barco en medio del mar, viaja rumbo a lo desconocido". En seguida usted dice: "ola a la derecha", y todos los jugadores deben cambiarse un lugar a la derecha, y cuando diga: "ola a la izquierda", deben cambiarse hacia la izquierda. Debe dar varias órdenes, intercambiando a la derecha y a la izquierda. Cuando calcule que los participantes están distraídos, usted dice: "tempestad" y todos los jugadores deben cambiar de silla, pero no al lado, sino cruzando hacia las sillas de enfrente, y aprovechando la confusión usted pasa a ocupar alguna de las sillas. Quien se quede sin lugar, pasa a ser el nuevo capitán del barco, este juego esta calculado para durar alrededor de 10 minutos.
5. Dinámica "Las fotografías" (ver anexo 9): usted debe colocar las imágenes en una mesa, y en seguida pedir a los participantes que pasen a verlas y que cada quien escoja una para que de forma individual construyan una historia que contenga un pasado y un futuro, tomando en cuenta la foto como idea (duración aproximada: 10 minutos). Después debe solicitar que se reúnan en grupos de dos o tres personas y que comentan las historias (duración aproximada: 7 minutos). Finalmente debe pedir que cada quien cuente si escribió algo de su vida, de sus experiencias o de su familia, en la historia que inventó (duración aproximada: 8 minutos).
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.

7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Formas de expresar el afecto

Esta sesión pretende que el grupo reconozca la forma en la que ellos reciben afecto por parte de sus familiares y amigos, y la manera en la que corresponden a él, con la finalidad de que hagan conciencia sobre las diferentes formas en las que se puede demostrar el afecto.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "Dar y recibir afecto" (15 min.).
- Compartir experiencias sobre la manera en la que expresan y reciben afecto con sus familiares y amigos (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Marcadores
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.

2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
2. Dinámica de "Dar y recibir afecto": usted debe presentar el ejercicio, indicando cómo para la mayoría de las personas tanto dar como recibir afecto son cuestiones difíciles. En seguida debe pedir al grupo que elijan a una persona para que sea el foco de atención. Posteriormente usted debe animar al grupo a que le expresen todos los sentimientos positivos que sienten por la persona elegida, de manera individual y voluntariamente, la persona elegida sólo escucha, y este ejercicio se repetirá con cada uno de los miembros. Al final usted debe pedir al grupo que se haga un intercambio de comentarios sobre lo vivenciado y experimentado.
3. Intercambio de experiencias: pida al grupo que de manera voluntaria compartan experiencias en donde sus familiares les hayan expresado afecto y viceversa.
4. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
5. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
6. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. Tipo de ayuda que reciben por parte de familiares y amigos

En esta sesión se pretende lograr que el grupo identifique todas las formas en las que sus familiares y amigos les brindan apoyo a fin de que se den cuenta de que hay muchas maneras de recibir ayuda.

Actividades y su duración:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "Una persona con corazón" (20 min.).
- Dinámica: "Lluvia de ideas" (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Marcadores
- 5 rotafolios
- Una hoja con el dibujo de la dinámica "Una persona con corazón" para cada uno de los participantes (ver anexo 10)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).

3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica de "Una persona con corazón": se debe entregar una hoja con el dibujo de esta actividad (ver anexo G) a cada participante del grupo y pedirles que lo examinen, para después escribir sus primeras reacciones así como el significado del propio dibujo (5 minutos). A continuación pida que se formen grupos de dos o tres personas y que compartan entre sí las reacciones e ideas que el dibujo les ha sugerido (5 minutos). En seguida pida a los miembros de los subgrupos que piensen en una persona que conozcan y que tenga "corazón", es decir, una persona que sea servicial, sacrificada, solícita para con los demás, que sea ejemplar por sus atenciones, su entrega y su dedicación a sus semejantes. Una vez que los participantes han logrado pensar en dicha persona, usted debe invitarlos a hacer lo siguiente: a) escribir una lista de las cualidades personales de dicha persona, b) anotar cuáles de esas cualidades observan también en los miembros del grupo, c) hacer constar aquellas cualidades que les gustaría mejorar y desarrollar en ellos mismos. En seguida, usted debe pedir que describan brevemente cómo es esa persona que en su opinión tiene "corazón", y algunas de sus cualidades personales (5 minutos). Después, usted debe alentar al grupo a compartir acerca de una cualidad personal que cada quien crea poseer. Luego pida al grupo que dialoguen acerca de una cualidad que a cada quien le gustaría mejorar. Finalmente pídale a todo el grupo que realicen una reflexión sobre la experiencia realizada (5 minutos).
5. Dinámica de lluvia de ideas: Usted debe pedir al grupo que exprese de forma individual y voluntaria los tipos de ayuda

que hayan recibido por parte de sus familiares y amigos y en un rotafolio anoten todo lo que el grupo vaya expresando, es muy importante que se respete la participación de todas las personas, no rechazando sus aportaciones, al término de esto pídale que participen con sugerencias para agrupar sus aportaciones por categorías.

6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4. Apoyo emocional y moral

En esta sesión se pretende lograr que el grupo identifique todas las formas en las que sus familiares y/o amigos les brindan apoyo, particularmente emocional y moral, a través de la plática de sus experiencias, con la finalidad de que los padres que no cuenten con este soporte, lo encuentren con sus familiares y amigos o dentro del grupo.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Lectura de "La historia de Franky: apoyo por parte de familiares y amigos" (10 min.).
- Reflexión sobre la historia e intercambio de experiencias (positiva o negativa) del apoyo emocional o moral que hayan recibido (25 min.).

- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Una copia de "La historia de Franky: apoyo de familiares y amigos" para cada miembro del grupo (ver anexo 11)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. "Historia de Franky: apoyo por parte de sus familiares y amigos": usted debe repartir una hoja a cada persona con la historia y pedir la participación de un voluntario para que la lea en voz alta, al terminar debe pedirles que reflexionen sobre la historia y que traten de relacionarlo con sus propias experiencias.
5. Intercambio de experiencias: usted pida que de manera voluntaria compartan al grupo sus experiencias positivas o negativas sobre el apoyo emocional o moral que han recibido por parte de sus familiares, amigos y conocidos.

6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

"TEMA 3: IMPACTO ANTE LAS REACCIONES SOCIALES"

Sesión 1. Reacciones sociales

En esta sesión se busca que los miembros expresen los sentimientos que han tenido ante las reacciones de la gente que desconoce la enfermedad del niño y que identifiquen que otros miembros han vivido situaciones similares.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de asistencia (5 min.).
- Actividad: Compartir experiencias sobre el impacto que han tenido ante las reacciones de la gente (35 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Actividad: pida que de manera voluntaria compartan al grupo las experiencias que han tenido en cuanto a las reacciones de

la gente al no saber sobre la discapacidad de su hijo. Trate de que todos los miembros participen, usted puede comenzar o preguntarles acerca de algunas reacciones sociales para alentarlos a que participen.

5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Rechazo social

En esta sesión se pretende lograr que los miembros identifiquen sentimientos que han tenido ante los rechazos recibidos por parte de personas que desconocen la enfermedad de su hijo y busquen alternativas para enfrentar la situación.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Historia que abarque la temática (10 min.).
- Compartir experiencias sobre el impacto que han tenido ante las reacciones de rechazo de la gente (40 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hojas
- Lápices

- Caso: Cuidados para un niño con discapacidades (ver anexo 12)
- Marcadores
- Historia
- Hojas de evaluaciones

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Usted le pedirá a algún voluntario que lea el caso llamado Cuidados para un niño con discapacidades (ver anexo 12): ¿Quién lucha por ti?.
5. Posteriormente pida que de manera voluntaria compartan al grupo las experiencias que se asemejen al caso relatado, que comenten lo que hayan sentido y la manera en la que ellos actuaron, con la finalidad de que expresen alternativas de enfrentamiento a la situación.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. Adaptación social

Que los miembros expresen los sentimientos ante la aceptación que han recibido por parte de la gente y que identifiquen que otros integrantes han vivido situaciones similares.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Lectura de historia: "Sueño con otro mundo" (10 min.).
- Actividad: Compartir experiencias sobre el impacto que han tenido ante las reacciones de rechazo de la gente (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Historia: "Sueño con otro mundo" (ver anexo 13)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Lectura de historia: pida a algún voluntario que lea el caso llamado "Sueño con otro mundo" (ver anexo 13).

5. Actividad: pida que de manera voluntaria compartan al grupo las experiencias que se asemejen al caso relatado y la manera en la que ellos actuaron.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

“TEMA 4: CONFLICTOS FAMILIARES Y CONYUGALES”

Sesión 1: Conflictos familiares y conyugales

Lograr que los miembros del grupo comprendan la importancia de saber escuchar y transmitir un mensaje para así prevenir conflictos y mejorar las relaciones interpersonales.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica “Expresar necesidades y sentimientos” (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Oración de la Gestalt de Fritz Pearls: “Yo soy yo y tú eres tú”, para cada persona (ver anexo 14).
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica “Expresar necesidades y sentimientos”: pida al grupo que completen individualmente las siguientes frases: “yo

quiero...", "yo pienso...", "yo siento...", "yo necesito...". Una vez que todos hayan terminado, se les pedirá que lo compartan con el grupo. Enseguida invítelos a que expresen: ¿De qué se dieron cuenta con el ejercicio?, ¿Qué fue lo más fácil de expresar?, ¿Qué fue lo más difícil?, y por último, ¿Qué es lo que expresan con mayor frecuencia a sus familiares y parejas? (25 min.).

5. Cierre: se aclarará la importancia de saber escuchar y saber expresar los sentimientos y emociones. Después pida a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse. Se les entregará por escrito la oración de la Gestalt de Fritz Pearls "Yo soy yo y tú eres tú".

“TEMA 5: ACTIVIDADES FAMILIARES”

Sesión 1: Definición y etapas de la familia

Esta sesión pretende lograr que los integrantes conozcan el concepto y las etapas de la familia.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: Discusión en grupos pequeños para trabajar el concepto de familia. (15 min.).
- Actividad: Discusión en grupos pequeños para trabajar el concepto de etapas del ciclo familiar. (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Pizarrón o pintarrón
- Gises o marcadores para pintarrón.
- Hoja con definición de familia (ver anexo 15)
- Hoja con definición de familia (ver anexo 16)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).

3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Discusión en grupos pequeños sobre el concepto de familia: pida que los integrantes se numeren del uno al cuatro, después pidan que se reúnan los números unos en un mismo grupo, y lo mismo para los números dos, tres y cuatro. A continuación proporcionen una hoja y un lápiz para que anoten sus aportaciones. Después pídale que opinen sobre lo que es una familia, y que traten de llegar a un consenso como grupo. También pídale que nombren a un secretario que anote todas las opiniones y sugerencias en papel durante la discusión en grupo, así como en el pizarrón, durante la exposición. Solicite también que nombren a un líder que se encargue de exponer las ideas frente a los demás grupos. Al final deberá usted contrastar lo discutido en la dinámica con la teoría (ver anexo 15)
5. Aplique la misma dinámica que el paso anterior para formar los grupos, sólo que empiece a contar de forma inversa a la primera vez, esto con el fin de que sean diferentes personas las que integren el grupo. A continuación, proporcione hoja y un lápiz para que anoten sus aportaciones. Después pida que discutan sobre las etapas por las que pasa una familia, y que lleguen a un consenso como grupo. Al final deberá usted contrastar lo discutido en la dinámica con la teoría (ver anexo 16). Después pida que identifiquen individualmente en qué etapa se encuentra su familia.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.

7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2: Estructura y funciones de la familia

Esta sesión pretende lograr que los integrantes conozcan la estructura de la familia y sus funciones.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: discusión en grupos pequeños sobre los roles de los integrantes de la familia. (15 min.).
- Actividad: identificar individualmente cómo se encuentran definidos los roles dentro de su familia. (10 min.).
- Actividad: discusión en grupos pequeños sobre las funciones de la familia. Exposición de las mismas y consenso. (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Pintarrón
- Hojas con los roles y límites de la familia (ver anexo 17)
- Hoja con las funciones de la familia (ver anexo 18)
- Hoja de las de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "discusión en grupos pequeños" de los roles de cada uno de los integrantes de la familia: numere a los integrantes del uno al cuatro, después pida que se reúnan los números unos en un mismo grupo, y lo mismo para los números dos, tres y cuatro. A continuación proporcione una hoja y un lápiz para que anoten sus aportaciones. Después pida que opinen sobre los roles que desempeñan los diferentes miembros de una familia, y que traten de llegar a un consenso como grupo. Pida que nombren a un secretario que anote todas las opiniones y sugerencias en papel durante la discusión en grupo, así como en el pintarrón, durante la exposición. Solicite también que nombren a un líder que se encargue de exponer las ideas frente a los demás grupos. Al final, enfatice que los límites deben estar bien definidos, para propiciar la buena relación entre los miembros de la familia. (ver anexo 17). Solicite que individualmente identifiquen cómo se encuentran definidos los roles dentro de su familia. Aclare que eso no lo van a exponer a menos que así lo quieran.
9. Dinámica "discusión en grupos pequeños" sobre las funciones de la familia: Aplique la misma dinámica que el paso seis para formar los equipos, sólo que empiece a contar de forma inversa a la primera vez, esto con el fin de que sean diferentes personas las que integren el grupo. Proporcione

una hoja y un lápiz para que anoten sus aportaciones. En seguida, pida que piensen sobre las funciones que debe tener una familia. Después solicite que nombren a un secretario y a un líder. Después pida que entre todos los grupos lleguen a un consenso sobre las funciones de la familia. Y por último contraste lo que opinaron con la teoría (ver anexo 18).

10. Cierre: Pida que piensen individualmente cuáles de las funciones mencionadas durante las exposiciones, se encuentran en su familia. Se hará la aclaración de que eso no lo van a exponer a menos que así lo quieran. Aclarar dudas y sugerencias de los participantes.
11. Evaluación escrita: usted otorgará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
12. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3: Actividades familiares

Esta sesión pretende que los integrantes conozcan las diferentes actividades que se pueden realizar en familia.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: Comunicación en uno y doble sentido para observar la importancia de la misma. (25 min.)
- Dinámica: método de Reunión en corrillos para enlistar todas las actividades que realicen en familia (10 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.)
- Evaluación y despedida (5 min.)

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Dibujos para dinámica "Comunicación en uno y doble sentido" (ver anexo 19)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "comunicación en uno y doble sentido": pida a un integrante que describa al grupo el dibujo A, debe hacerlo con toda exactitud, medidas, colocación puntos, etc. Solamente el voluntario puede hablar en voz alta y clara. Debe colocarse de espaldas a los participantes cuidando de que no le vean el dibujo. Ningún participante puede hablar, preguntar, hacer ruido, o cualquier tipo de expresiones. El tiempo queda a juicio del voluntario. Posteriormente se le entregará la hoja con el dibujo B al voluntario el cual vuelve a narrarlo al grupo con toda exactitud. Se coloca de frente al grupo. Dos participantes pueden hacer toda clase de preguntas que consideren necesarias. El tiempo queda a juicio del voluntario y de los participantes, sin sobrepasar a los 20 minutos entre los dos dibujos.

5. Después se comparará el tiempo utilizado en el primero y segundo dibujo. Se compararán los dibujos del grupo con los originales para mostrar los aciertos entre el primer sistema de comunicación y el segundo. Se compara la vivencia del grupo en el primero y segundo dibujo. Pida que realicen una reflexión sobre las ventajas y desventajas de cada sistema, así como de los estereotipos de la comunicación. Enfatice que todo esto conlleva a que la funcionalidad de la familia perdure y garantice el futuro de sus miembros. En seguida pida que se externen opiniones sobre el caso, dirigidas a que se observe la importancia de la comunicación.
6. En la dinámica de "Método de reunión en corrillos", pida a los integrantes que se enumeren del número uno al cuatro, después que se reúnan los números unos en un mismo grupo, y lo mismo para los números dos, tres y cuatro. Ya que estén por equipos, tendrán que elegir un líder que exponga las ideas y un secretario, que tome apuntes de todo lo que se hable. Posteriormente, pida que cada uno de los miembros exprese actividades que realice en familia y el secretario deberá ir anotando todo lo que se dice. Pida que el líder del equipo "uno" pase al frente a anotar en el pizarrón todas las actividades comentadas en su equipo, posteriormente pida al líder del equipo "dos", después al líder del equipo "tres" y por último al líder del equipo "cuatro". Aliente a los participantes a que se realicen un intercambio de experiencias.
7. Cierre: pida a cada participante que elabore una lista de todas las actividades mencionadas por sus compañeros, diferentes de las que ellos mismos realizan. Y como consigna durante la semana, cada integrante deberá pensar en por lo menos cinco actividades más que puedan realizar con su familia. Aclaración de dudas y sugerencias.

8. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
9. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4: Actividades familiares y adaptación a la vida cotidiana

Esta sesión pretende que los integrantes conozcan las diferentes actividades que se pueden realizar en familia y que además las adapten a su vida cotidiana.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Actividad: repaso de las actividades de la sesión pasada y exposición voluntaria de las actividades que se pensaron durante la semana (10 min.).
- Dinámica: Lluvia de ideas, modificación de actividades (15 min.).
- Actividad: Escoger diez actividades, y establecer fechas en las que se van a llevar a cabo. (10 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.).
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5).

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Actividad: Pida que voluntariamente una o varias personas mencionen las actividades que se mencionaron en la sesión pasada. Posteriormente aliente a los participantes a pasar al frente del grupo para que anoten en el pizarrón las actividades que pensaron durante la semana.
5. Dinámica: A partir de lo anterior se llevará a cabo una dinámica de "lluvia de ideas", en la cual usted pedirá que opinen sobre modificaciones de las actividades antes mencionadas, es decir, que los miembros opinen sobre variaciones en dichas actividades de modo que se conviertan en otras diferentes y se cuente con más opciones.
6. Pida a los integrantes que escojan diez de las actividades mencionadas en la primera parte de la sesión, así como las mencionadas en la sesión pasada. Posteriormente invite a establecer fechas en las que van a llevar a cabo dichas actividades, o bien la frecuencia de las mismas.
7. Cierre: se aclararán dudas sobre el tema. Al mismo tiempo se les avisará sobre el siguiente tema a revisar y se les sugerirá que se puede hacer la invitación a algún profesional para que aclare dudas sobre el tema.
8. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.

9. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 5: Mitos, creencias y temores sobre las actividades en familia.

Esta sesión pretende que los integrantes promuevan un intercambio de experiencias que permita la aclaración de mitos, creencias y temores sobre las actividades en familia; y que provea opciones de cómo integrar al niño con PCI.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Actividad: promover el intercambio de experiencias donde hablen de mitos, creencias y temores sobre las actividades familiares (15 min.)
- Actividad: pensar y escribir individualmente problemas que hayan tenido o situaciones en las que hayan tenido problemas para integrar al niño en las actividades familiares (10 min.)
- Actividad: intercambio de vivencias y retroalimentación por parte de los demás integrantes (10 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (5 min.)
- Evaluación, recolección de gafetes y despedida (5 min.)

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Pida que voluntariamente los participantes procedan al intercambio de mitos, creencias y temores sobre las actividades familiares, o bien comentarios, dudas o anécdotas; invite a los demás participantes a proporcionar retroalimentación.
5. Pida a los integrantes que piensen y escriban individualmente problemas que hayan tenido o situaciones en las que hayan tenido problemas para integrar al niño dentro de las actividades familiares. Al terminar el tiempo dedicado a dicha actividad pida que voluntariamente expresen lo que escribieron y promueva que los demás integrantes aporten ideas o sugerencias que permitan dar a la persona una retroalimentación que ayude en la solución del problema.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

“TEMA 6: ACTIVIDADES Y PROBLEMAS COTIDIANOS”

Sesión 1. Actividades cotidianas de los padres de familia

Esta sesión pretende conocer el tipo de actividades que llevan a cabo diariamente los padres de familia e identificar la(s) actividad(es) que más disfrutan.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: “Mis actividades diarias” (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica “Mis actividades diarias”: pida a todos los participantes que en una hoja elaboren una lista de las actividades que realizan todos los días, durante una semana y elegir por cada día las actividades que “más” disfrutan.

Posteriormente, describirán al grupo sus actividades semanales y señalarán las que más disfrutaron por cada día.

5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo esté marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Disfrutando las actividades que no me gustan.

En esta sesión se pretende identificar las actividades que no son agradables de realizar en casa para así crear formas alternativas de relacionarse.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "¿Cuáles son las actividades u obligaciones que no me gustan hacer?" (10 min.).
- Dinámica: "Disfrutando las actividades que no me gustan" (10)
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "¿Cuáles son las actividades u obligaciones que no me gustan hacer?": pida a todos los participantes que en una hoja elaboren una lista de las actividades que realizan todos los días, durante una semana y elegir por cada día las actividades que "*menos*" disfrutan.
5. Posteriormente, platicarán con el grupo sobre las actividades que menos disfrutan por cada día. Después de la exposición de cada participante, el grupo aportará sugerencias para ayudar al participante a disfrutar aquellas actividades que no le agradan realizar.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. Llevando una vida más flexible

Se pretende que los integrantes adquieran la capacidad de adaptarse al ambiente y a las diferentes situaciones familiares

a través de una forma de ser más flexible y de disposición al cambio.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "¿Cómo ser un padre flexible?" (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Pida a los integrantes que de acuerdo a su criterio hagan una lista en el pizarrón, sobre las características típicas de un padre flexible. Enseguida de forma individual, las personas deberán anotar en una hoja una situación familiar correspondiente a una situación donde ellos implementen cada una de las características y finalmente, explicarán al grupo sus anotaciones.

5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4. Una vida sin tanta televisión

Esta sesión busca que los padres creen nuevas formas de recreación alterna a la televisión.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "Diseñando un día sin televisión" (10 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).

3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Usted deberá pedir a los padres que se imaginen la vida sin televisión. Posterior a ello los padres deberán realizar un horario de un día en familia sin la televisión, en donde convivan y la pasen bien. Después los participantes deberán explicar su sentimiento ante la anulación de la televisión.
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 5. Creatividad

En esta sesión se pretende enseñar a los padres la importancia de la creatividad como un recurso que puede ser incluido en la vida diaria para evitar el aburrimiento de la rutina.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "Mi casa en gris y mi casa de colores" (5 min.).
- Compartir experiencias (20 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Plumones
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Pida a los participantes que en una hoja dibujen una casa cuadrada, con un camino antes de la puerta, con dos ventanas, un techo de teja y un árbol del lado derecho. Posteriormente les pedirá que la colorean de café y el árbol de color gris. Enseguida usted les pedirá a los participantes que elaboren una casa de la forma y con los colores que ellos quieran. Al finalizar pídale que expliquen como se sintieron con la imposición de formas y colores de la primera casa y después con el dibujo libre de la casa. Si es posible explíqueles que hay cosas que deben hacerse todos los días como son las obligaciones, pero lo importante es saber colorearlas (es decir disfrutarlas) diariamente y no dejarlas de color gris.
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.

6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 6: Problemas de disciplina en los hijos

Identificar los principales problemas que se presentan en la impartición de la disciplina con los hijos y las actitudes más óptimas para su solución.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica de discusión grupal (25 min.)
- Compartir experiencias y sugerencias para controlar la conducta de los hijos (15 min.)
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5).

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).

3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica de discusión grupal: por medio de la plática y la exposición de ideas de cada integrante hacia el resto del grupo, en esta actividad se identificarán los problemas disciplinarios que presentan los hijos, así como los cursos de acción más óptimos para su solución.
5. Compartir experiencias: los integrantes deberán platicar al grupo situaciones en donde hayan tenido algún problema de disciplina con sus hijos y las soluciones puestas en práctica.
6. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
7. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
8. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 7. Problemas con la familia extensa y otros grupos.

En esta sesión se pretende determinar cuáles son los principales problemas que se presentan en el ámbito social y de familia extensa, sus causas y proceso de solución.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica: "Experiencias sobre los problemas sociales, con familia extensa y solución de dichos problemas" (20 min.).

- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica "Experiencias sobre los problemas sociales, con familia extensa y solución de dichos problemas": usted debe promover el intercambio de las experiencias sobre los problemas sociales, las experiencias sobre problemas con la familia extensa y las experiencias en el proceso de solución de dichos problemas.
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver apéndice 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.

7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

“TEMA 7: ESTRÉS”

Sesión 1. Definición de estrés y sus causas.

En esta sesión se pretende que los integrantes del grupo conozcan la definición de estrés y las causas que lo provocan.

Actividades:

- Bienvenida y confirmar la asistencia (5 min.).
- Definición de estrés (20 min.).
- Dinámica: discusión en grupos pequeños (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Lectura sobre el estrés (ver anexo 20)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Discusión en grupos pequeños sobre el concepto de estrés: pida a los integrantes que se reúnan en grupos pequeños; una vez formados los equipos entrégueles una hoja y algo con que

escribir. Enseguida pídale que entre ellos compartan lo que para cada uno significa estrés, y que traten de llegar a un acuerdo sobre este concepto para que cuando lo tengan lo anoten en la hoja. Al terminar esto pida a cada equipo que comparta la conclusión a la que hayan llegado con el fin de llegar a una conclusión grupal. Con la finalidad de aclarar el término de "estrés" se recomienda que esta actividad sea contrastada con la lectura sobre el concepto de estrés (ver anexo 20).

5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 2. Consecuencias físicas y psicológicas del estrés

En esta sesión se pretende aclarar las consecuencias físicas y psicológicas del estrés a corto y a largo plazo.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Definir las consecuencias del estrés y sus efectos (20 min.).
- Compartir experiencias acerca de las consecuencias del estrés (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Lectura sobre el estrés (ver anexo 20)
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: Usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Actividad "Definir las consecuencias del estrés y sus efectos: debe dirigir al grupo para definir las consecuencias del estrés y sus efectos a largo plazo, después deberá inducir al grupo a que comparta sus experiencias acerca de las consecuencias del estrés entre los miembros del grupo, así como fomentar el darle importancia al manejo del estrés. Al terminar disponga de 5 minutos para la "lectura sobre el estrés" (ver anexo 20), para aclarar dudas y complementar la información obtenida durante la actividad.
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.

7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 3. El estrés de los padres y su repercusión en los hijos.

En esta sesión se pretende determinar el impacto que tiene el estrés en los padres, cómo llega a ser transmitido a los hijos y afecta su sano desarrollo.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Actividad "Debate sobre estrés" (20 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes.
3. Hojas y lápices: Usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Actividad "Debate sobre estrés": pida que algún voluntario exprese su idea sobre las formas y medios por los que el

estrés puede ser transmitido a los hijos, además pida que hablen sobre la importancia que tiene el ejercicio físico en el combate contra el estrés. Enseguida pida la aportación a otros voluntarios para iniciar el debate.

5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 4. Técnica para combatir el estrés físico, centrado en la relajación autógena.

En esta sesión se pretende proveer al grupo de herramientas para combatir el estrés físico y lo que este abarca.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Técnica para combatir el estrés físico: "Relajación autógena" (30 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (5 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

- Una colchoneta o cobija por cada integrante.

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Técnica para combatir el estrés físico: pida al grupo que saque sus colchonetas y las acomode en el suelo. La relajación autógena consiste en que la persona debe acostarse boca arriba y con las palmas de las manos hacia arriba. Después se debe bajar la luz del cuarto, y con voz suave y tranquila, pedirles que comiencen a tomar conciencia de sus pies y manos, que sientan su forma, su posición y como se van relajando, luego lo mismo con las pantorrillas, los muslos, los antebrazos, los brazos, los hombros, el abdomen, los glúteos, el cuello, la cara y la cabeza. Ya que los participantes lleguen a este punto de relajación, basada en el mantenimiento de un ritmo pausado y profundo de respiración, déjelos en ese estado por unos 15 minutos. Tras pasar ese periodo de tiempo, empiéceles a hablar muy suavemente diciéndoles que comiencen a estirarse, a abrir los ojos lentamente, a incorporarse lentamente, para finalmente ponerse de pie. Después de esto, comente que este tipo de técnicas de relajación pueden ser usadas en casa cuando se sientan bajo presión y necesiten desestresarse.
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.

6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Sesión 5. ¿Cuánto estrés tengo?

En esta sesión se pretende ofrecer al grupo una visión sobre el nivel de estrés que tienen por medio de un test, así como alentarlos a buscar un medio para combatirlo.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Aplicación del cuestionario para saber cual es el nivel de estrés que experimenta cada miembro del grupo (20 min.).
- Espacio dedicado a compartir experiencias y aportaciones grupales (15 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.).
- Evaluación y despedida (10 min.).

Materiales:

- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Prueba de evaluación de estrés (ver anexo 21)
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.

2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Aplicación del cuestionario para saber cual es el nivel de estrés que experimenta cada miembro del grupo, seguido por el espacio dedicado a compartir experiencias y aportaciones grupales (ver anexo 21).
5. Cierre: usted debe pedir a los participantes que compartan al grupo algún aprendizaje obtenido en la sesión y la forma en la que cree que le podría ayudar en su vida.
6. Evaluación escrita: usted aplicará al grupo una hoja de evaluación (ver anexo 5) con la finalidad de verificar que el grupo éste marchando de acuerdo a los objetivos.
7. Despedida: usted debe agradecer al grupo por haber asistido a esta sesión y solicitar un aplauso para despedirse y motivarse.

Cierre

Lograr que los miembros del grupo comprendan y destaquen de manera grupal, los aprendizajes y sugerencias de los temas revisados en las sesiones anteriores, esto con el fin de fortalecer sus aprendizajes y aplicarlos en familia de manera integral.

Actividades:

- Bienvenida y confirmación de la asistencia (5 min.).
- Dinámica "¿Qué aprendí, que aplicaré?" (30 min.).
- Cierre, conclusiones y dudas (10 min.)
- Evaluación y despedida (10 min.)

Materiales:

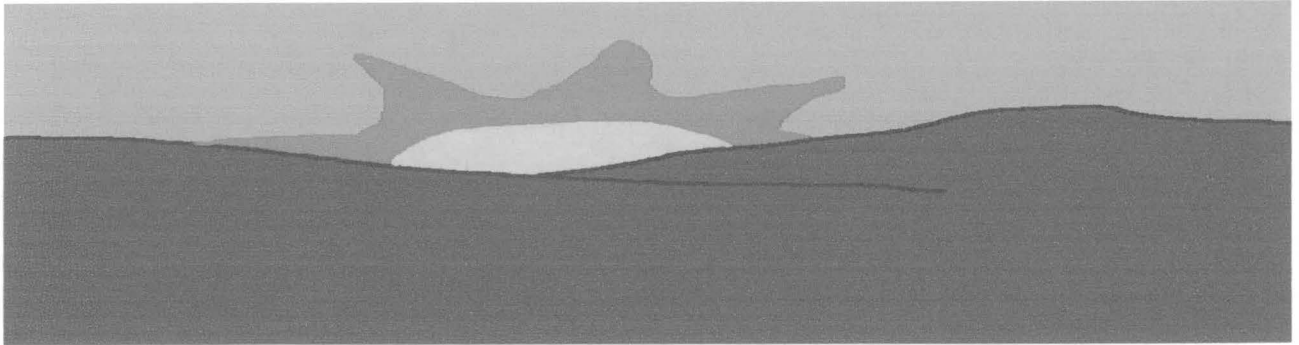
- Hoja para lista de asistencia
- Hojas
- Lápices o plumas
- Hojas de evaluaciones (ver anexo 5)

Procedimiento:

1. Saludar y dar la bienvenida a la sesión.
2. Confirmar la asistencia: usted debe tener una hoja en la cual todos los miembros escribirán su nombre, con la finalidad de llevar un registro de los asistentes (5 min.).
3. Hojas y lápices: usted tendrá a disposición hojas y lápices o plumas para que las personas puedan realizar apuntes durante la sesión si así lo desean.
4. Dinámica: pida al grupo que comparta sus experiencias sobre los diferentes temas vistos en las sesiones anteriores, escriba en el pizarrón todos los temas y pida que los miembros desarrollen y compartan sus aprendizajes,

sugerencias, gustos, disgustos y utilidades de las sesiones. Pida que elaboren un aprendizaje entre todas las sesiones que los estimule a aplicarlo posteriormente en casa. Finalmente los facilitadores se despidrán de los participantes mencionando que el grupo piloto pretende extenderse y establecerse en un período mayor. Finalmente se les aplicará la última evaluación de la sesión. Para finalizar el líder del grupo recolectará las evaluaciones de todos los participantes.

Anexo 1
Cartelón



¡UN NUEVO AMANECER PARA TODA LA FAMILIA!



Grupos de autoayuda para padres:

Se tratarán temas como:

Información sobre la parálisis cerebral.

El estrés y como combatirlo.

Actividades y problemas cotidianos

Apoyo de familiares y amigos.

Y muchos mas ...

Además de todo, podrás convivir con otros padres de familia en tu misma situación y así compartir experiencias y aprender de ellas.

INFORMATE Y PARTICIPA!!!!

Anexo 2

Carta a los encargados de los programas

Monterrey N.L

FECHA

Estimados colaboradores del Instituto Nuevo Amanecer:

Pensando en el desarrollo de los padres de los niños que acuden al Instituto, el departamento de Terapia Familiar formará grupos de autoayuda con la finalidad de propiciar que los padres de familia se conscienticen de la condición de sus hijos, se promueva la aceptación de la enfermedad y sus limitaciones, se desarrollen habilidades sociales y de manejo del estrés, y se brinde información sobre actividades que se pueden realizar en familia así como de instituciones de apoyo y beneficencia.

Estos grupos están conformados por personas que se reúnen voluntariamente para promover la socialización entre ellos propiciando la ayuda mutua para el manejo y afrontamiento de problemas en común, mediante el intercambio de experiencias, con el propósito de lograr cambios familiares y sociales.

Por tal motivo se les pide su colaboración promoviendo la creación de estos grupos a todos los padres de los niños que reciben atención en el Instituto Nuevo Amanecer con los que se tenga contacto.

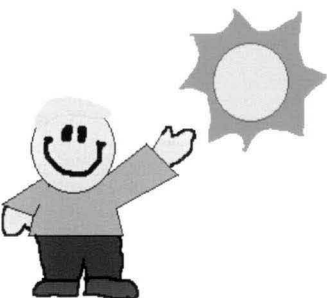
Agradecemos su atención

Atte.

Departamento de Terapia Familiar

Anexo 3
Invitación

¡Tu niño necesita de todo el apoyo y el amor que solo tú le puedes brindar!



Pensando en eso, el Instituto Nuevo Amanecer decidió crear un grupo en el que podrás saber más acerca del problema de tu hijo, además, conocerás a padres de familia que se encuentran en las mismas condiciones, compartirán experiencias, problemas, las posibles soluciones y consejos útiles para mejorar la convivencia de tu familia.

Pide información en el Instituto e infórmate de cuando comenzamos con esta gran experiencia.

El Instituto Nuevo Amanecer te hace la más cordial invitación a que formes parte del grupo para papás, en el cual se tratarán temas como:



- Información sobre la parálisis cerebral.
- El estrés y como combatirlo.
- Actividades y problemas cotidianos
- Apoyo de familiares y amigos.
- Y muchos mas ...

Además de todo, podrás convivir con otros padres de familia en tu misma situación y así compartir experiencias y aprender de

Sí deseo participar en el Grupo de Autoayuda

Nombre del niño: _____.

Nombres: _____ papá y _____ mamá.

Horario en el que deseo participar: _____ Matutino ó _____ Vespertino

Deposite este talón en el buzón que se encuentra en la recepción, antes de la fecha de inicio del grupo.

Anexo 4
Tarjetas de animales



Anexo 5
EVALUACIONES

INTEGRACIÓN GRUPAL

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 1: "INTEGRACIÓN"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree que las actividades están ayudando a que conozca a sus compañeros?
a) Si b) No c) Regular

2. ¿Qué es un grupo de autoayuda?
a) Es un grupo de personas que se reúnen para ver películas.
b) Grupo de personas que practican actividades deportivas y de recreación.
c) Es un grupo conformado por personas que comparten una problemática en común y se reúnen para buscar soluciones.
d) Es un grupo de personas que se reúnen a leer la Biblia para encontrar solución a sus problemas.

3. ¿Cuál es la finalidad del grupo de autoayuda?
a) Platicar mientras los niños están en terapia.
b) Buscar soluciones para resolver una problemática en común.
c) Hacer amigos.
d) Reunir fondos.

EVALUACIÓN DE LAS SESIONES 2 Y 3:
"INTEGRACIÓN"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree que las actividades están ayudando a que conozca a sus compañeros?

a) Si b) No c) Regular

2. ¿A cuántas personas has logrado conocer?

a) A ninguna b) A Una c) A dos d) A tres o más

3. ¿Cree necesaria la realización de más dinámicas y/o actividades para que el grupo se integre?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 4:
"INTEGRACIÓN Y ELECCIÓN DEL ORDEN DE LOS TEMAS"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree que las actividades están ayudando a que conozca a sus compañeros?

a) Si b) No c) Regular

3. ¿Le pareció adecuada la forma en la que se eligió el orden de los temas?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 5:
"ESTABLECIMIENTO DE LAS NORMAS DEL GRUPO"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Esta de acuerdo con las normas establecidas?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

2. ¿Esta dispuesto a cumplir con las normas?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

3. ¿Cree que el contrato personal puede ayudar a cumplir con las normas?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

TEMA 1: INFORMACIÓN SOBRE LA PCI

EVALUACIÓN DE LAS SESIONES 1 y 6:
"CUESTIONARIO SOBRE LA INFORMACIÓN DE LA PCI"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Conteste lo que considere más adecuado.

1. ¿Qué es la PCI?

2. ¿Cuáles son los tipos de PCI?

3. ¿Cómo se adquiere la Parálisis Cerebral?

4. ¿Que problemas se asocian a la PCI?

5. ¿La PCI tiene cura?

6. ¿Qué tratamientos pueden ser utilizados en los niños con PCI?

7. ¿La PCI es contagiosa?

8. ¿Explica la forma en que se diagnostica la PC? (¿Cómo diagnosticaron a su hijo?)

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 2:
"COMPARTIR CONOCIMIENTOS CON MIS COMPAÑEROS"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Considera que el artículo del NINDS le ayudó a aclarar dudas y ampliar su conocimiento sobre PCI?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

2. ¿Cree que el trabajar en pequeños grupos ayuda a enriquecer sus conocimientos y ayuda en la dinámica grupal?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

EVALUACIÓN DE LA SESION 3:
"FICHAS DE DOMINÓ"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿La actividad que se realizó con las fichas de dominó le ayudó a esclarecer el efecto que ocasiona la PCI y los problemas asociados?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

1. Trastornos asociados a la PCI:

a) Epilepsia b) Hepatitis c) Cáncer
d) Problemas para pasar el alimento e) Otros: _____

2. Elija la respuesta correcta:

a) Los trastornos que afectan al cerebro y obstaculizan la motricidad del sujeto siempre causan trastornos asociados.
b) Los trastornos que afectan al cerebro y obstaculizan la motricidad del sujeto NO causan trastornos asociados.

TEMA 5: ACTIVIDADES EN FAMILIA

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 1:
"DEFINICIÓN Y ETAPAS DE LA FAMILIA"*Grupo:* _____*Fecha:* _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cuál de las siguientes opciones crees que defina mejor a la familia?
 - a) Grupo de personas independientes que viven bajo el mismo techo.
 - b) Conjunto de personas relacionadas entre sí, de modo que lo que le pase a un individuo afecta a los demás miembros de la familia.
 - c) Varias personas que viven en la misma casa y que se reúnen para comer y convivir.

2. ¿Cuál de las opciones de abajo no es una etapa de la familia?
 - a) Contacto
 - b) Formación del grupo familiar
 - c) Establecimiento de la relación
 - d) Segunda pareja
 - e) Formalización de la relación
 - f) Vejez
 - g) Luna de miel

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 2:
"ESTRUCTURA Y FUNCIONES DE LA FAMILIA"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cuál es la estructura de la familia?

a) Definir roles de los miembros.	d) Las tres opciones anteriores.
b) Hay subsistemas.	e) Ninguna de las opciones anteriores.
c) Definir límites entre los miembros.	

2. ¿Cuáles son las funciones de la familia?

a) Matriz del desarrollo psicosocial	d) Crear en los miembros un sentimiento de identidad
b) Permite adaptarse a la sociedad	e) Dos de las anteriores: ¿cual? ___ y ___.
c) Continuar la cultura	f) Todas las anteriores
	g) Ninguna de las anteriores

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 3:
"ACTIVIDADES FAMILIARES"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. La comunicación en Su casa, la calificaría como:
 ___ Excelente ___ Muy buena ___ Buena ___ Regular ___ Mala

2. ¿De qué manera crees que podrías mejorar la comunicación con tu familia?

3. Mencione distintos tipos de actividades que se pueden realizar en familia

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 4:
"ACTIVIDADES FAMILIARES Y ADAPTACIÓN A LA VIDA COTIDIANA"

Grupo: _____

Fecha: _____

1. ¿De qué manera puedes adaptar en tu hogar las actividades mencionadas por sus compañeros?

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 5:
"MITOS, CREENCIAS Y TEMORES SOBRE LAS ACTIVIDADES EN FAMILIA"

Grupo: _____

Fecha: _____

1. ¿Cuáles ideas falsas que tenía sobre la integración de su hijo con PC han cambiado, y cómo lo ve ahora?

2. ¿De qué maneras pude integrar a su hijo con PC a las actividades familiares?

EVALUACIÓN DE LA SESION 4:
"UNA VIDA SIN TANTA TELEVISIÓN"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿En una escala del 1 al 5 marque siendo el 5 el de mayor valor, identifique cuanta televisión ve usted al día?

Poca 1 2 3 4 5 Mucha

2. ¿Cree que si no existiera la televisión usted podría inventar nuevas formas de recreación familiar?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

3. ¿Podría dejar de ver la televisión durante todo un día?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

4. ¿Pudo diseñar un recreativo día sin televisión?

a) Si b) No

¿Por qué? _____

TEMA 7: ESTRÉS

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 1:
"DEFINICIÓN DE ESTRÉS Y SUS CAUSAS"

Grupo: _____
Fecha: _____

1. ¿Qué aprendió hoy acerca del estrés?

2. ¿Cuáles son las principales causas del estrés?

3. ¿Qué debe hacer para combatir el estrés?

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 2:
"CONSECUENCIAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DEL ESTRÉS"

Grupo: _____
Fecha: _____

1. ¿Qué aprendió hoy?

2. ¿Detectó algunas de las consecuencias físicas del estrés en usted mismo?

3. ¿Qué le pareció el compartir sus experiencias y escuchar los comentarios de los demás?

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 3:
"EL ESTRÉS DE LOS PADRES Y SU REPERCUSIÓN EN LOS HIJOS"

Grupo: _____
Fecha: _____

1. ¿Cómo puedo hacer para no transmitir el estrés a mis hijos?

2. ¿Qué función tiene el ejercicio en el combate del estrés?

3. ¿Qué beneficios tiene para mis hijos el disimular el estrés?

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 4:
"TÉCNICAS PARA COMBATIR EL ESTRÉS FÍSICO, CENTRADO EN LA
RELAJACIÓN AUTÓGENA"

Grupo: _____
Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

2. ¿Qué importancia tienen los conocimientos de estas técnicas para su vida personal?

- a) Mucha b) Poca c) Ninguna

3. ¿Cree que le quedó clara la forma en la que se realiza la técnica de la relajación autógena?

- a) Si b) No

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 5:
"¿CUÁNTO ESTRÉS TENGO?"

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Encierre la letra de la respuesta que considere más adecuada.

2. ¿Le quedo claro lo que es el estrés, sus diferentes formas de manifestarse y las técnicas para combatirlo?

3. ¿Qué aprendió a lo largo de esta sesión?

Anexo 6

Lista con temas del programa

Temas del Plan Piloto

- Información sobre la PC
- Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos
- Impacto ante las reacciones sociales
- Conflictos familiares y conyugales
- Actividades en familia
- Actividades y problemas cotidianos
- Estrés



Lista para entregar a cada participante

Enumere del 1 al 4 los temas que le gustaría tratar en el Plan Piloto, siendo el 1 el de mayor preferencia y el 4 el de menor preferencia.

- Información sobre la PC
- Apoyo emocional y moral por parte de Familiares y amigos
- Impacto ante las reacciones sociales
- Conflictos familiares y conyugales
- Actividades en familia
- Actividades y problemas cotidianos
- Estrés



Enumere del 1 al 4 los temas que le gustaría tratar en el Plan Piloto, siendo el 1 el de mayor preferencia y el 4 el de menor preferencia.

- Información sobre la PC
- Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos
- Impacto ante las reacciones sociales
- Conflictos familiares y conyugales
- Actividades en familia
- Actividades y problemas cotidianos
- Estrés



Anexo 7

Instituciones alternativas de Apoyo para el tratamiento de PCI

EMERGENCIAS		
<i>Monterrey</i>	<i>San Pedro Garza García</i>	<i>Guadalupe</i>
8342-1212	8338-4930	8375-1212
8375-1616	8338-4129	8337-4303
8375-2222	8338-1290	8337-4404
		8398-1105 y 06

CRUZ ROJA				
<i>Monterrey</i>	<i>Apodaca</i>	<i>Guadalupe</i>	<i>San Nicolás</i>	<i>Sta. Catarina</i>
8371-5311	8386-0676	8337-5264	8353-4202	8336-3877
8371-5050		8337-5265	8353-4411	
8371-5259		8337-5266	8353-4463	
8311-0033		8337-5276		

AMBULANCIAS	
<i>EMME</i>	Regiomontanas S.A de C.V.
8356-6969	8394-2209
	8317-1211

BOMBEROS					
<i>Lincoln</i>	<i>Apodaca</i>	<i>San Pedro</i>	<i>Guadalupe</i>	<i>San Nicolás</i>	<i>Sta. Catarina</i>
8342-0055	8342-0055	8342-0055	8360-2210	8330-3344	8342-0055
			8360-2220	8330-3345	

POLICIA Y TRANSITO			
<i>Monterrey</i>	<i>Garza García</i>	<i>Apodaca</i>	<i>San Nicolás</i>
8370-0050	8338-2695	8386-0001	8353-4307
8370-0048	8338-2694	8386-1344	8353-3649
		8386-0936	
		8386-1216	

UNIDADES DE MEDICINA FAMILIAR DEL IMSS CONSULTA GENERAL					
<i>Clínica 5</i>	<i>Clínica 7</i>	<i>Clínica 15</i>	<i>Clínica 17</i>	<i>Clínica 19</i>	<i>Clínica 26</i>
Ave. I. Morones Prieto 2292 cruz con Ave. Loma Larga	Blvd. Diaz Ordaz km. 33.3	Ave. Ruiz Cortines y Cerezo	Fortunato Lozano y Roble	Morelos 420 Apodaca N.L.	Lincoln cruz con Enfermera Ma. De Jesús Candia
Col. Loma Larga Mty. N.L.	San Pedro Garza García N.L.	Col. Moderna Mty. N.L.	Col. Benito Juárez Guadalupe N.L.	8386-0510	Col. Valle Verde 1er. Sector.
8343-8552 al 59	8336-0180	8351-9155	8347-3400	8386-0558	83100001
<i>Clínica 27</i>	<i>Clínica 28</i>	<i>Clínica 29</i>	<i>Clínica 30</i>	<i>Clínica 31</i>	<i>Clínica 32</i>
Cardenal y Gorrión 1540	Av. Fidel Velásquez y Penitenciaria	Av. Pablo Livas 5501	Serafín Peña y Carretera a Reynosa	Av. Universidad	Arteaga y Juárez
Col. Exposición Guadalupe N.L.	Col. Bernardo Reyes Mty. N.L.	Col. Zertuche Guadalupe N.L.	8360-9100	Col. Iturbide San Nicolás de los Garza	Col. Paraíso
8337-1230	8371-2780	8360-709		8376-0827	Monterrey
		8360-7022			8354-8000
		8360-7078			
<i>Clínica 34</i>	<i>Clínica 36</i>		<i>Clínica 38</i>	<i>Clínica 39</i>	
Av. Lincoln y Ma. Jesús Candia	Av. Lázaro Cárdenas 6751		Juan I. Ramón y Guerrero	Estornino entre Ruiz Cortines y Lincoln	
Col. Valle Verde	cruz con Alfonso Reyes		Zona Centro Mty. N.L.	Col. Valle Verde	
1er. Sector. Mty. N.L.	Col. 15 de Septiembre Mty. N.L.		8344-7177	2do. Sector Mty. N.L.	
8399-4300	8349-6833 al 37			8381-4822	

TERAPIAS FISICAS		
<i>CRIS (DIF)</i>	<i>CREE (DIF)</i>	<i>Centro de Rehabilitación Física y Ortopedia Solidaridad (Secretaría de Salud)</i>
Priv. Insurgentes 808 Col. Royal Chapultepec San Nicolás de los Garza	Ave. Lázaro Cárdenas 3701 Col. Valle de las Brisas Mty. N.L.	Ave. Lázaro Cárdenas 450 Col. Vivienda Popular, Guadalupe N.L.
8376-4125	Administración: 8349-1021	8398-0171
	Dirección: 8349-1073	
<i>Centro de Rehabilitación Física Luis Elizondo</i>	<i>Unidad de Fisiatría (IMSS)</i>	<i>HOGA</i>
Allende 590 col. Emiliano Zapata Mty. N.L.	Ave. Constitución Ote. Y Prof. Rafael Ramírez Zona Centro, Mty. N.L.	Carretera Nacional Km. 268 Mty N.L.
8370-5307	8352-0808	8317-8052

TERAPIAS DE LENGUAJE		
<i>SERTOMA (Audición y Lenguaje)</i>	<i>Clínica de Audición y Lenguaje</i>	<i>HOGA</i>
8346-6885	Effetaal Cholula 1875	Carretera Nacional Km. 268 Mty N.L.
	8333-2047	8317-8052

TERAPIA PSICOLOGICA	
<i>Centro de Servicios Psicológicos A.C.</i>	<i>Instituto de Psicoterapia A.C.</i>
Serafín Peña 464 Sur Mty. N.L.	Prol. Vasconcelos 115 Pte. Esquina con Padre Mier Col. San Pedro, Garza García N.L.
8344-8304	8338-2872
<i>SAGMO (Sociedad Analítica de Grupo de Monterrey A.C.)</i>	<i>DIF CAP (Centro de Atención Psicológica para Crisis por Violación y Violencia Familiar)</i>
Martín de Zavala 940 Nte. Zona Centro , Mty. N.L.	Francisco Villa 133 Col. Jesús M. Garza San Pedro Garza García N.L.
8374-0608	Lunes a Viernes 8:30 a 6:00 p.m.
8372-1757	8338-2193

ESCUELAS ESPECIALIZADAS EN NIÑOS CON TRASTORNO NEUROMOTOR (PC)	
<i>Centro Regiomontano</i>	<i>Centro de Atención Múltiple</i>
<i>de Educación Especial A.D.</i>	Valle Nacional y Retinto Col. Valles de Chapultepec Pte.; Guadalupe N.L.
Bolivia 150 Col. Vista Hermosa Mty. N.L.	8359-8380
8333- 1361	
<i>CESADE</i>	<i>Escuela Alfonso Reyes</i>
Lic. Verdad 1004 San Pedro, Garza García	Piel Roja y Navajo Fracc. Azteca; Guadalupe N.L. (1:30 en adelante)
8338-1183	8337-4780
8336-4173	
<i>CEDI: Escuela Especial</i>	<i>Escuela Serafín Peña</i>
Veteranos de la Revolución con 1913 sin número Col. Antonio I. Villarreal.	Piel Roja y Navajo Fracc. Azteca; Guadalupe N.L. (8 a.m. a 1:30)
8311-5142	8337-4780
<i>Escuela de Trastornos Neuromotores Prof. Rubén Reyes Rdz.</i>	
Lagos 461 Fracc. Gonzalitos; Mty. N.L.	
8348-8812	

DENTISTAS	
<i>PUBLICOS</i>	<i>PRIVADOS</i>
<i>Facultad de Odontología (UANL)</i>	<i>Dr. Juan Manuel Fidalgo</i>
Eduardo Aguirre Pequeño y Silao Col. Mitras Centro (A espaldas de la Facultad de Medicina)	Loma Jardín 329 Col. Loma Larga Mty. N.L.
8348-0091	8342-9928
8346-5612	
<i>Módulo Dental</i>	<i>Dra. Cristina Quintero</i>
Baja California 356 cruz con Morones Prieto Col. Independencia	Centro Médico Conchita 1er. Piso Consultorio 4
8190-6979	15 de Mayo 1822 Pte. Col. María Luisa Mty. N.L. 8347- 0152, 8347-0164
Departamento de Odontología del Hospital Infantil	

Isabel la Católica 1100 Fracc. Centro Mty. N.L.	
8358-3225	
8359-2455	

OPTICAS	
<i>Optica Buena Vista</i>	<i>Optica Devlin</i>
Juan I. Ramón 1306 Ote. Esquina con Galeana y E. Carranza Zona Centro Mty. N.L.	Ave. Juárez 902 Nte. Esq. Con Arteaga Centro Mty.
8342-5344	8374-4545 y 8375-7503
<i>Optica Mirari</i>	Cuauhtémoc 780 Sur Centro Mty.
Enrique C. Livas 403-2 Mty. N.L.	8344-5199
8348-8993	Plaza Fiesta San Agustín (Local 1) Col. Residencial San Agustín
<i>Opticas Franklin</i>	8363-4943
Cuauhtémoc 902 Nte. Y Arteaga Centro Mty.	<i>Opticas Kalderón</i>
8374-4661	Simón Bolívar 1782 Nte. Col. Mitras Centro Mty.
Padre Mier 455 entre Carranza y Escobedo Centro Mty.	8348-9099 y 8347-0072
8342-9510	<i>Óptica México</i>
<i>Óptica Lido Cottel</i>	Ocampo 420 Ote. Centro Mty.
Cuauhtémoc 897 Nte. Esquina con Arteaga Zona Centro Mty.	8340-2070 y 8343-1842
8372-1334	Escobedo 434 Sur Centro Mty.
<i>Óptica Morelos Hospital S.A.</i>	8343-4426 y 8344-6324
Madero 3344 Pte. Frente a la Facultad de Medicina Mty. N.L.	Plaza Fiesta San Agustín (Planta Alta) Col. Residencial San Agustín
8347-0064	8378-4763

DEPARTAMENTO DE LABORATORIOS DE CLINICAS Y HOSPITALES	
PUBLICOS	
<i>Laboratorio Caritas</i>	<i>Hospital Metropolitano</i>
Humbolt 779 entre Ocampo y Porfirio Díaz Zona Centro Mty.	Av. López Mateos 4600 Col. Bosques del Nogalar San Nicolás de los Garza N.L.
8342-6239	Conmutador: 8350-15-25 al 28

	Directo: 8350-1405 y 8350-1333 al 36
<i>Laboratorio Nuestra Señora de Guadalupe</i>	<i>Hospital Universitario</i>
Río Tigris 425 Col. Del Valle San Pedro Garza García N.L.	Av. Francisco I. Madero Pte. y Gonzalitos Mty. N.L.
8378-5173	8346-9400, 8333-65-63, 8333-6863
<i>Hospital Infantil</i>	<i>Facultad de Medicina de la UANL</i>
Isabel la Católica 1100 Fracc. Centro Mty.	Francisco I. Madero cruz con Dr. Eduardo Aguirre Col. Mitras Centro
8358-3225	8329-4050
8359-2455	8348-3050

PRIVADOS	
<i>Hospital San José</i>	<i>Laboratorios Moreira</i>
Ave. Morones Prieto 3000 Pte. Col. Los Doctores Mty. N.L.	(Matriz) Padre Mier y Bravo Centro, Mty.
8347-1010 al 19, 8333-3600	8344-9613, 8348-0050
	Ave. Eugenio Gza. Sada 2124 Col. Roma, Mty. 8358-2907
	Ave. Paseo de los Leones 2286 Col. Cumbres, Mty. 8300-1180
	Av. Pdte. Alemán 201 Pte. Col. Linda Vista Guadalupe N.L. 8379-2200
	Av. San Pedro 500 Col. Del Valle Garza García N.L. 8356-1239
	Ave. Universidad y Sor Juana Inés Col. Anáhuac, San Nicolás
	8376-9431

NUTRICION	
<i>Clínica NOVA</i>	<i>Hospital General de Zona No. 6</i>
Av. Del Bosque 139 Col. Cuauhtémoc San Nicolás de los Garza N.L.	Carretera Laredo con Calle Juárez y Av. Universidad Col. Iturbide San Nicolás de los Garza.
Conmutador: 8352-5656	8352-0562
Urgencias: 8352-5513 y 8352-5554	
<i>Hospital de Especialidades del IMSS No. 21</i>	<i>Hospital de Especialidades del IMSS No. 25</i>
Cuauhtémoc cruz con 15 de mayo Zona Centro Mty. N.L.	Av. Fidel Velásquez y Av. Lincoln Col. Nueva Morelos

8345-5778	8370-7778
8345-5718	8370-3828
8345-5272	8371-2031
8345-5598	8370-2135
<i>Hospital Regional del ISSTE</i>	<i>Hospital Infantil</i>
Ave. López Mateos 122 Col. Burócratas Federales Mty. N.L. 8373-5300	Isabel la Católica 1100 cruz con Hilario Mtz. Frac. Centro Monterrey N.L.
8373-5300	8358-3225 8359-2455
<i>Hospital Metropolitano</i>	<i>Hospital Universitario</i>
Av. López Mateos 4600 Col. Bosques del Nogalar San Nicolás de los Garza N.L.	Av. Francisco I. Madero Pte. y Gonzalitos Mty. N.L.
Conmutador: 8350-15-25 al 28	8346-9400
Directo: 8350-1405 y 8350-1333 al 36	8333-6563, 8333-6863
Instituto Nuevo Amanecer A.B.P.	
Ave. Lázaro Garza Ayala 1000 Pte. Col. Los Sauces Garza García N.L. 8338-1015	

Anexo 8

Artículo: "La Parálisis Cerebral:
Esperanza a través de la Investigación"

Por el National Institute of Neurological Disorders and Stroke
(NINDS)

Introducción

Durante los años 1860, el cirujano inglés de nombre William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afligía a los niños en los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y en menor grado de los brazos. Estos niños tenían dificultades agarrando objetos, gateando y caminando. A medida que crecían su condición no mejoraba o empeoraba. Esta condición, la cual se nombró por muchos años como la enfermedad de Little, es ahora conocida como *diaplejía espástica*. Ésta es uno de los varios trastornos que afectan el control de movimiento y que colectivamente se agrupan bajo el término parálisis (perlesía) cerebral.

Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto complicado, Little sugirió que su condición resultó por la falta de oxígeno durante el parto. El propuso que la falta de oxígeno causa daño a tejidos susceptibles en el cerebro que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso médico Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Al notar que los niños con PCI a menudo tenían otros problemas como retraso mental, disturbios visuales y convulsiones, Freud sugirió, que a veces el trastorno puede tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre. "El parto difícil, en ciertos casos," escribió, "es meramente un síntoma de los efectos más profundos que influyen el desarrollo del feto."

A pesar de las observaciones de Freud, la creencia de que las complicaciones del parto causan la mayoría de los casos de

PCI fue muy difundida entre los médicos, las familias y aun los investigadores médicos hasta recientemente. Sin embargo, en los años 1980, los científicos analizaron los datos extensos de un estudio gubernamental de más de 35,000 partos y se sorprendieron al descubrir que tales complicaciones expliquen sólo una fracción de los casos, probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos de PCI no se encontró causa alguna. Estas conclusiones del estudio perinatal del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS) han alterado profundamente las teorías médicas sobre la PCI y ha motivado a los investigadores de hoy a explorar causas alternas.

Al mismo tiempo, la investigación biomédica también ha conducido a cambios significativos en el conocimiento, diagnosis y tratamiento de personas con PCI. La identificación de los bebés con PCI bien temprano en la vida, les proporciona a éstos la mejor oportunidad de desarrollarse al máximo de sus capacidades. La investigación biomédica ha conducido a técnicas diagnósticas mejores — tales como imagen cerebral avanzada y el análisis moderno del modo de andar. Ciertas condiciones conocidas como causantes de la PCI, tales como rubéola e ictericia, actualmente pueden ser prevenidas o tratadas. La terapia física, psicológica y de conducta que desarrollan destrezas de movimiento y del habla y que además promueven el desarrollo social y emocional, pueden ayudar a los niños con PCI a desempeñarse y tener éxito. Los medicamentos, la cirugía y los refuerzos metálicos pueden mejorar a menudo la coordinación de los músculos y los nervios, ayudar a tratar problemas médicos asociados y prevenir o corregir deformidades.

Mucha de la investigación para mejorar el conocimiento médico de la PCI ha sido apoyada por el NINDS, uno de los Institutos Nacionales de Salud del gobierno federal. El NINDS es el promotor más importante en Norteamérica de la investigación

biomédica de la PCI y otros trastornos neurológicos. Mediante esta publicación, el NINDS espera ayudar a los más de 4,500 bebés e infantes diagnosticados cada año en Norteamérica, a sus familias y a las personas preocupadas con el beneficio para la PCI que se obtiene de los resultados de la investigación.

¿Qué es la PCI?

La PCI es un término abarcador usado para describir a un grupo de trastornos crónicos que aparecen durante los primeros años de vida los cuales disminuyen el control de movimiento, y que por lo general, no empeoran con el tiempo. El término *cerebral* se refiere a las dos mitades del cerebro, o hemisferios, y *parálisis* describe cualquier trastorno que limite el control del movimiento del cuerpo. Por lo tanto, estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios. Al contrario, el desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

Los síntomas de la PCI son de severidad variable. Un individuo con PCI puede encontrar difícil el hacer tareas motores finas, como escribir o cortar con tijeras; además, puede experimentar dificultades manteniendo su equilibrio y caminando; o puede ser afectado por movimientos involuntarios, como retorcimiento incontrolable de las manos o babear. Los síntomas difieren de una persona a otra y también pueden cambiar en el individuo con el tiempo. Algunas personas están afectadas de otros trastornos médicos incluyendo convulsiones o retraso mental. Contrario a la creencia común, la PCI no es siempre la causa de incapacidades significativas. Mientras que un niño con PCI severa no puede caminar y necesita cuidado extenso por toda la vida, un niño con PCI más leve aparenta ser ligeramente torpe y no requiere ayuda especial. La PCI no es contagiosa y

usualmente tampoco es hereditaria de una generación a otra. Actualmente ésta no puede ser curada, aunque la investigación científica sigue buscando mejores tratamientos y métodos de prevención.

¿Cuántas personas padecen de este trastorno?

Se estima por las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral que más de 500,000 norteamericanos padecen de PCI. A pesar del progreso en prevenir y tratar ciertas causas de la PCI, el número de niños y adultos afectados no ha cambiado o quizás haya aumentado algo durante los últimos 30 años. Esto es en parte debido a que más bebés críticamente prematuros y débiles están sobreviviendo por las mejoras en el cuidado intensivo. Lamentablemente, muchos de estos bebés padecen de problemas en el desarrollo del sistema nervioso o sufren daño neurológico. La investigación para mejorar el cuidado de estos niños está en progreso, así como estudios en la tecnología para aliviar disturbios de la respiración y pruebas de fármacos para prevenir la hemorragia del cerebro antes o inmediatamente después del parto.

¿Cuáles son los diferentes tipos de la enfermedad?

La diaplejía espástica, el trastorno descrito primero por el Dr. Little en los 1860, es sólo uno de varios trastornos llamados PCI. Hoy en día, los médicos clasifican la PCI en cuatro categorías amplias – la espástica, atetosis, ataxia y formas combinadas – según el tipo de perturbación en el movimiento.

La PCI espástica.

En esta forma de PCI, que afecta de 70 a 80 por ciento de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo los médicos describen la clase de PCI

que el paciente padece basándose en las extremidades afectadas. Los nombres asignados para estas clases de enfermedad combinan una descripción latina de las extremidades afectadas con el término *plejía o paresis* para significar paralizado o débil respectivamente. Las cuatro clases de PCI espástica diagnosticadas más comúnmente están ilustradas en la figura de arriba.

Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, éstas puedan encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura anormal de las piernas, de apariencia de tijeras, puede interferir con el caminar.

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

1. *Atetosis, o la PCI discinética.*

Esta forma de PCI se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando el hacer muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes pueden tener problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida por *disartria*. La PCI atetoide afecta aproximadamente de 10 a 20 por ciento de los pacientes.

2. PCI atáxica.

Esta forma rara afecta el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar

muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir o abotonar una camisa. Los pacientes pueden exhibir temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáxica afecta de 5 a 10 por ciento de los pacientes con PCI.

Formas combinadas.

Es muy común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las formas de PCI mencionadas arriba. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones son posibles.

¿Qué otros trastornos médicos son asociados con la PCI?

Muchos individuos con PCI no tienen otros trastornos médicos asociados. Sin embargo, los trastornos que involucran el cerebro y obstaculizan su función motora pueden causar también convulsiones y menoscabar el desarrollo intelectual del individuo, su atención al mundo exterior, la actividad, la conducta, su visión y la audición. Los trastornos médicos asociados con PCI incluyen:

- *Retraso Mental.* Aproximadamente un tercio de los niños con PCI tienen una limitación intelectual leve, un tercio presenta incapacidad moderada o grave y el tercio restante es intelectualmente normal. La incapacidad mental es más común en los niños con cuadriplejía espástica.
- *Convulsiones o epilepsia.* Tantos como la mitad de todos los niños con PCI tienen convulsiones. Durante una convulsión, el modo normal y ordenado de la actividad eléctrica en el cerebro se interrumpe por estallidos incontrolables de electricidad.

Cuando las convulsiones resurgen sin causa directa, tal como tener fiebre, la condición se llama epilepsia. En la persona con PCI y epilepsia, esta interrupción puede difundirse a través de todo el cerebro causando síntomas variables por todas las partes del cuerpo – como convulsiones tonicoclónicas – o puede ser limitada a una sola parte del cerebro y causar síntomas más específicos como convulsiones parciales. Por lo general, las convulsiones tonicoclónicas causan que los pacientes griten y son seguidas por pérdida de la conciencia, sacudidas de las piernas y los brazos, movimientos corpóreos convulsivos y pérdida del control de la vejiga. Las convulsiones parciales se clasifican como simples o complejas. En el caso de convulsiones parciales simples, el individuo exhibe síntomas localizados como sacudidas musculares, entumecimiento u hormigueo. En el caso de las convulsiones parciales complejas, el individuo puede alucinar, tambalear o hacer movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión.

- *Problemas de crecimiento.* El síndrome llamado "failure to thrive" en inglés, o fracaso de medrar, es común en niños con PCI de moderada a grave, en especial en aquellos con cuadriparesis espástica. Fracaso de medrar es el término general usado por los médicos para describir a los niños que muestran falta de crecimiento o desarrollo a pesar de recibir suficiente alimento. En los bebés este retraso se manifiesta en peso bajo, en los niños en estaturas bajo lo normal y en los jóvenes puede presentarse en una combinación de estatura baja y falta de desarrollo sexual. Es probable que el fracaso de medrar tenga muchas causas, incluyendo en particular, mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y el desarrollo. Asimismo, los músculos y las extremidades afectadas por la PCI tienden a ser más pequeños

que los normales. Esto es especialmente observable en algunos pacientes con hemiplejía espástica, porque las extremidades del lado afectado del cuerpo no crecen tan rápido o al mismo tamaño que las del lado más normal. Usualmente, esta condición afecta más seriamente la mano y el pie. Ya que a menudo el pie involucrado en hemiplejía es más pequeño que el pie no afectado aún entre los pacientes que caminan, es probable que la diferencia en tamaño no es debida a la falta de uso. Los científicos creen que es más probable que el problema resulte de la interrupción del proceso responsable del crecimiento normal del cuerpo.

- *Visión y audición limitadas.* Un gran número de niños con PCI tienen estrabismo, una condición en la cual los ojos no están alineados debido a diferencias en los músculos del ojo izquierdo y el derecho. En un adulto, esta condición causa doble visión. Sin embargo, el cerebro de los niños a menudo se adapta a la condición ignorando las señales del ojo desalineado. Sin tratamiento, ésta puede conducir al deterioro de la vista de un ojo y puede interferir en ciertas habilidades visuales, como el juzgar distancias. En algunos casos, los médicos pueden recomendar cirugía para corregir el estrabismo. Es posible que los niños con hemiparesis tengan hemianopsia, lo cual es vista defectuosa o ceguera que limita el campo de visión normal. Por ejemplo, cuando hemianopsia afecta el campo de visión derecho, el niño que mira directo puede tener visión perfecta excepto en el extremo derecho. En hemianopsia homónima, el problema afecta la misma parte del campo de visión en ambos ojos. El deterioro del oído también es más frecuente entre aquellos con PCI que en la población general.
- *Sensibilidad y percepción anormales.* Algunos niños con PCI tienen deficiencias en la habilidad para sentir sensaciones

simples como las del tacto o el dolor. También pueden tener estereoagnosia, es decir, dificultades en percibir o identificar objetos usando el sentido del tacto. Por ejemplo, sin observar el objeto, un niño con estereoagnosia tiene dificultades en identificar una pelota, esponja u otro objeto puesto en su mano.

¿Qué causa la PCI?

La PCI no es una sola enfermedad con una sola causa, como varicela o rubéola. Más bien, es un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes. Cuando los médicos tratan de descubrir la causa de la PCI en un niño en particular, ellos observan el tipo de PCI, el historial médico de la madre y el niño, y el inicio del trastorno.

Alrededor de 10 a 20 por ciento de los niños con PCI adquieren el trastorno después del parto. La PCI adquirida resulta por daño cerebral en los primeros meses o años de vida y es a menudo la consecuencia de infecciones cerebrales tales como meningitis bacteriana o encefalitis viral, o resulta de lesiones en la cabeza – la mayoría de las veces por un accidente automovilístico, una caída o abuso físico de los niños.

En cambio, la PCI *congénita* está presente durante el parto aunque puede que no sea descubierta por algunos meses. En la mayoría de los casos la causa de la PCI congénita es desconocida. Sin embargo, gracias a las investigaciones, los científicos ya han señalado algunos acontecimientos específicos durante el embarazo o cercanos al parto que pueden hacer daño a los centros motores del cerebro en desarrollo. Algunas de las causas de PCI congénita incluyen:

- *Infecciones durante el embarazo.* El sarampión alemán o rubéola es causada por un virus que puede afectar a la mujer embarazada, y por consiguiente, al feto en el vientre causando

daño al sistema nervioso en desarrollo. Otras infecciones que pueden causar daño cerebral al feto en desarrollo son citomegalovirus y toxoplasmosis.

- *Ictericia en los infantes.* Los pigmentos biliares, compuestos que se encuentran normalmente en cantidades pequeñas en la sangre, son producidos cuando las células sanguíneas son destruidas. Cuando se destruyen muchas células sanguíneas en un período de tiempo corto como en la condición llamada incompatibilidad de Rh (vea abajo), los pigmentos de color amarillo pueden aumentar y causar ictericia. Ictericia grave y sin tratar puede hacer daño a las células cerebrales.
- *Asfixia Perinatal.* Durante el parto, la falta de oxígeno en la sangre o flujo reducido de sangre al cerebro, o ambas condiciones pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido, causando así la condición conocida como asfixia perinatal. Cuando la asfixia del recién nacido es lo suficientemente grave como para ponerlo en riesgo de daño cerebral a largo plazo, ésta inmediatamente causa problemas en la función cerebral (como encefalopatía hipóxica-isquémica de moderada a severa). Una asfixia así de severa es poco común, siempre está ligada al malfuncionamiento de otros órganos del cuerpo y a menudo es acompañada de convulsiones.
- *Incompatibilidad del Rh.* En esta condición sanguínea, el cuerpo de la madre produce células inmunológicas llamadas anticuerpos que destruyen las células sanguíneas del feto, conduciendo así a una forma de ictericia en el recién nacido. En el pasado, los médicos y científicos atribuyeron la mayoría de los casos de PCI a asfixia o a otras complicaciones durante el parto si ellos no podían identificar otra causa. Sin embargo, la investigación abarcadora de los científicos del NINDS y de otros ha demostrado que muy pocos de los bebés que

experimentan asfixia durante el parto desarrollan encefalopatía después del parto. La investigación también muestra que la mayoría de los bebés que experimentaron asfixia no desarrollaron PCI u otros trastornos neurológicos durante el crecimiento. De hecho, las evidencias recientes sugieren que la PCI se asocia con no más de 10 por ciento de los casos de asfixia u otras complicaciones durante el parto.

- *Apoplejía o hemorragia intracraneal.* La hemorragia intracraneal, cuando el cerebro sangra, tiene varias causas – entre las que se incluyen la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, la obstrucción de los vasos sanguíneos o células sanguíneas anormales – y es una forma de apoplejía. La insuficiencia respiratoria en el recién nacido, un trastorno respiratorio que es muy común en los bebés prematuros, es una de las causas. Aunque los efectos de la apoplejía se conocen mejor entre los ancianos, éstos pueden ocurrir también en el feto durante el embarazo o en el recién nacido al momento del parto, dañando los tejidos cerebrales y causando problemas neurológicos. La investigación en progreso estudia tratamientos potenciales que podrán ayudar algún día a prevenir la apoplejía en los fetos y los recién nacidos.

¿Cuáles son los factores de riesgo?

Los investigadores científicos han evaluado a millares de madres embarazadas, las han seguido a través del parto y han observado el desarrollo neurológico temprano de sus niños. Como resultado, ellos han descubierto ciertas características, llamadas factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño se diagnostique más tarde con PCI:

- *Presentaciones anormales.* Al comienzo del parto, los bebés con PCI tienden a presentarse con los pies primero en vez de la cabeza.

- *Parto complicado.* Problemas vasculares o respiratorios en el bebé durante el parto puede ser la primera indicación de que el bebé ha sufrido daño cerebral o que su cerebro no se desarrolló normalmente durante el embarazo. Tales complicaciones pueden causar daño cerebral permanente.
- *Malformaciones congénitas fuera del sistema nervioso.* Los bebés con defectos físicos al nacer, incluyendo la malformación de los huesos de la espina dorsal, o hernia en el área de la ingle (la hernia es una protuberancia de órganos a través de una abertura anormal dentro del cuerpo), o una mandíbula anormalmente pequeña, tienen un riesgo más alto para la PCI.
- *Puntuación Apgar baja.* La puntuación Apgar (así llamada por la anesthesióloga Virginia Apgar) es una evaluación numérica que refleja la condición del recién nacido. Para determinar la puntuación Apgar, los médicos periódicamente verifican 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. Entonces, los médicos asignan puntos, entre más alta sea la puntuación más normal es la condición del niño. Se considera que una puntuación baja después de 10 a 20 minutos del parto es una señal importante de problemas potenciales.
- *Peso bajo y nacimiento prematuro.* El riesgo de PCI es más alto entre los niños que pesan menos de 2500 gramos (5 libras, 7 1/2 onzas) al momento del parto y también entre los niños nacidos con menos de 37 semanas de gestación. Este riesgo aumenta según el peso al nacer disminuye.
- *Partos múltiples.* Gemelos, trillizos u otros partos múltiples están asociados a un riesgo alto de PCI.

- *Malformaciones del sistema nervioso.* Algunos niños nacidos con PCI muestran signos visibles de malformación del sistema nervioso como una cabeza anormalmente pequeña (microcefalia). Esto sugiere que ocurrieron problemas en el desarrollo del sistema nervioso cuando el bebé estaba en el vientre.
- *Hemorragia materna o proteinuria tarde en el embarazo.* Hemorragia vaginal durante el sexto hasta el noveno mes del embarazo y proteinuria severa (la presencia de proteínas excesivas en la orina) están asociadas a un riesgo más alto de parir a un bebé con PCI.
- *Hipertiroidismo maternal, retraso mental o convulsiones.* Es un poco más probable que las madres con alguna de estas condiciones tengan niños con PCI.
- *Convulsiones en el recién nacido.* Un niño que padece de convulsiones tiene un riesgo mayor de ser diagnosticado más tarde en su niñez con PCI.

El conocer estas señales de advertencia ayuda a los médicos a mantener una vigilancia cercana a aquellos niños que presentan un riesgo alto para problemas de término largo en el sistema nervioso. Sin embargo, los padres de familia no deben alarmarse si su niño presenta uno o más de estos factores de riesgo. La mayoría de tales niños no tienen y no desarrollan PCI.

¿Cómo se puede prevenir la PCI?

Varias de las causas de la PCI que han sido identificadas a través de la investigación son prevenibles o tratables:

- *Trauma a la cabeza.* Se puede evitar el daño a la cabeza usando los asientos infantiles de seguridad en el automóvil y los capacetes de seguridad al manejar bicicletas, y eliminando el abuso de los niños. Además, la práctica del sentido común en

el hogar – supervisar a los niños al bañarse y guardar productos tóxicos fuera de su alcance – puede reducir el riesgo de lesiones accidentales.

- *Ictericia*. Se puede tratar la ictericia en recién nacidos con fototerapia. En la fototerapia, los bebés son expuestos a luces azules especiales que descomponen los pigmentos biliares, previniendo su aumento y amenaza al cerebro. En los pocos casos donde este tratamiento no es suficiente, los médicos pueden corregir la condición con una forma especial de transfusión de sangre.
- *Incompatibilidad del Rh*. Se puede identificar fácilmente la incompatibilidad del Rh mediante una prueba rutinaria de sangre a las madres, y si es necesario, a los padres también. Esta incompatibilidad de tipos de sangre no causa usualmente problemas durante el primer embarazo ya que el cuerpo de la madre generalmente no produce los anticuerpos indeseables hasta después del parto. En la mayoría de los casos, un suero especial dado después de cada parto puede prevenir la producción indeseable de estos anticuerpos. En casos poco usuales, como cuando una mujer embarazada desarrolla los anticuerpos durante su primer embarazo o la producción de anticuerpos no se evita, los médicos pueden ayudar a disminuir problemas observando de cerca al niño en desarrollo y, cuando sea necesario, administrando una transfusión al niño todavía en el vientre o una transfusión de intercambio después del parto (en la cual se reemplaza una gran cantidad de la sangre del recién nacido).
- *La rubéola, o sarampión alemán*, puede prevenirse si las mujeres son vacunadas en contra de esta enfermedad antes de quedar embarazadas.

Además, es siempre bueno esforzarse para tener un embarazo saludable a través de cuidados prenatales regulares y buena nutrición, y dejando de fumar, consumir alcohol y abusar de drogas. A pesar de los mejores esfuerzos de los padres y médicos, algunos niños nacerán con PCI. Ya que en la mayoría de los casos la causa de la PCI se desconoce, poco puede hacerse actualmente para prevenirla. A medida que los investigadores aprenden más sobre las causas de la PCI a través de la investigación básica y clínica, los médicos y padres estarán mejor preparados para prevenir este trastorno.

¿Cuáles son las señales más tempranas de la enfermedad?

Usualmente, las señales tempranas de la PCI aparecen antes de los 3 años de edad, y a menudo los padres de familia son las primeras personas que sospechan que su niño no está desarrollando las destrezas motores normalmente. Con frecuencia, los niños con PCI alcanzan lentamente las etapas del desarrollo tal como el aprender a rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar. A veces esto es llamado retraso del desarrollo.

Algunos niños afectados tienen un tono muscular anormal. El tono muscular disminuido se llama hipotonia; en el cual el bebé parece flácido, relajado y hasta abatido. Un tono muscular aumentado se llama hipertonia, en el cual el bebé parece rígido y tieso. En algunos casos, el bebé muestra un período inicial de hipotonia que progresa a hipertonia después de los primeros 2 o 3 meses de vida. Los niños afectados pueden tener también una postura irregular o favorecer el uso de un lado de su cuerpo.

Los padres que por alguna razón están preocupados por el desarrollo de su niño deben ponerse en contacto con su médico, quien puede ayudarles a distinguir las variaciones normales en el desarrollo de un trastorno de desarrollo.

¿Cómo se diagnostica la PCI?

Los médicos diagnostican la PCI poniendo a prueba las destrezas motores del niño y observando cuidadosamente el historial médico del niño. Además de verificar los síntomas descritos arriba – desarrollo lento, tono muscular anormal y postura irregular – el médico también pone a prueba los reflejos del niño y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

Los *reflejos* son movimientos que el cuerpo hace automáticamente en respuesta a un estímulo específico. Por ejemplo, si se pone al recién nacido de espaldas y con las piernas sobre la cabeza, el bebé extenderá automáticamente sus brazos y hará un gesto que se llama el reflejo Moro, el cual parece un abrazo. Normalmente, los bebés pierden este reflejo después que alcanzan los 6 meses, pero aquellos con PCI lo retienen por períodos anormalmente largos. Este es sólo uno de los varios reflejos que el médico puede verificar.

Los médicos también pueden observar la preferencia de mano dominante – es decir, una tendencia de usar la mano derecha o izquierda mucho más. Cuando el médico suspende un objeto delante del niño y a su lado, un niño que ya tiene una preferencia de mano usará la mano preferida para agarrar el objeto aun cuando el objeto esté suspendido más cercano a la mano opuesta. Durante los primeros 12 meses de vida, los niños usualmente no muestran una preferencia de mano. Pero los niños con hemiplejía espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil.

El próximo paso en la diagnosis de la PCI es el de eliminar otros trastornos que puedan causar problemas de movimiento. Más importante, los médicos deben determinar que la condición del niño no empeora. A pesar de que sus síntomas cambian con el

tiempo, la PCI no es una enfermedad progresiva. Si el niño continúa perdiendo destrezas motores, es probable que el problema sea debido a otras causas – incluyendo enfermedades genéticas, enfermedades musculares, trastornos del metabolismo o tumores en el sistema nervioso. El historial médico del niño, pruebas diagnósticas especiales, y en algunos casos, exámenes repetidos pueden ayudar a confirmar que los demás trastornos no son la causa.

El médico también puede ordenar pruebas especializadas para conocer más de la posible causa de la PCI. Una de estas pruebas es la *tomografía computarizada*, o TC, una técnica sofisticada de imágenes que utiliza rayos -X y una computadora para crear una foto anatómica de los tejidos y estructuras del cerebro. Un escaner TC puede mostrar las áreas del cerebro subdesarrolladas, quistes anormales (sacos usualmente rellenos de líquido) en el cerebro u otros problemas físicos. Con la información de los escaner TC, los médicos pueden prepararse mejor para juzgar el resultado a largo plazo de un niño afectado.

Imágenes de Resonancia Magnética o IRM

Es una técnica relativamente nueva de imágenes cerebrales que está ganando rápidamente uso generalizado en la identificación de trastornos cerebrales. Esta técnica utiliza un campo magnético y ondas de radio en lugar de rayos-X. La IRM da mejores fotos de estructuras o áreas anormales localizadas cerca de los huesos que la TC.

La tercer prueba que puede revelar problemas en los tejidos cerebrales es el *ultrasonido*. Esta técnica envía ondas de sonido al cerebro y utiliza el patrón de ecos para formar una imagen, o sonograma, de sus estructuras. El ultrasonido puede ser usado en los infantes antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. A pesar de que es menos precisa que la TC y la IRM,

esta técnica puede detectar quistes y estructuras en el cerebro, es más barata y no requiere de períodos largos de inmovilidad. Finalmente, los médicos pueden buscar otras condiciones ligadas a la PCI, incluyendo trastornos convulsivos, retraso mental y problemas visuales o auditivos.

Cuando el médico sospecha que existe un trastorno de convulsiones, se puede ordenar un electroencefalograma o EEG. En un EEG se usan parches especiales llamados electrodos los cuales son puestos en el cuero cabelludo para registrar las corrientes eléctricas naturales dentro del cerebro. Este registro puede ayudar al médico a ver detalles y patrones en la actividad eléctrica que sugieren la presencia de un trastorno convulsivo.

Las pruebas de inteligencia son usadas a menudo para determinar si un niño con PCI padece de retraso mental. Algunas veces, sin embargo, la inteligencia de un niño puede ser subestimada por haber problemas de movimiento, sensibilidad o de habla, debido a la PCI, lo que obstaculiza el desempeño del niño en estas pruebas.

Si se sospechan problemas visuales, el médico puede referir al paciente a un oftalmólogo para un examen. Si la posibilidad de problemas auditivos existe, el médico puede referir al paciente a un otólogo.

El identificar estas condiciones acompañantes es importante, lo cual es cada vez más exacto a medida que las investigaciones en progreso logran adelantos que hacen la diagnosis más fácil. Muchas de estas condiciones pueden ser atendidas a través de tratamientos específicos, mejorando así la prognosis a largo plazo para aquellos con PCI.

¿Cómo se controla la PCI?

La PCI no se puede curar, pero a menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño. De hecho, el progreso

debido a la investigación médica señala que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados. No hay ninguna terapia estándar que funcione bien para todos los pacientes. Por eso, el médico debe primero trabajar con un equipo de profesionales en la identificación de las necesidades únicas del niño y sus dificultades, para entonces crear un plan de tratamiento individual que las atienda.

Algunos métodos que pueden incluirse en el plan de tratamiento son el uso de fármacos para controlar convulsiones y espasmos musculares, aparatos especiales para compensar por la falta de equilibrio muscular, cirugía, ayuda mecánica para compensar por incapacidades, consejería al paciente para aliviar problemas psicológicos y emocionales, y terapia física, ocupacional, del habla y de conducta. Por lo general, mientras más temprano se empieza el tratamiento, mayor la posibilidad de que el niño supere las incapacidades de desarrollo o de que aprenda formas nuevas de completar tareas difíciles.

Los miembros del equipo de tratamiento para un niño con PCI deben ser profesionales de alta competencia y con especialidades variadas. Un equipo de tratamiento típico puede incluir:

- *Un médico*, tal como un pediatra, neurólogo pediátrico o psiquiatra pediátrico, bien preparado en ayudar a los niños con incapacidades de desarrollo. Este médico, a menudo es el líder del equipo de tratamiento y su responsabilidad consiste en integrar el consejo profesional de todos los miembros del equipo en un plan de tratamiento abarcador, administrar los tratamientos y dar seguimiento al progreso del paciente por varios años.
- *Un ortopeda*, un cirujano especializado en tratar los huesos, músculos, tendones u otras partes del esqueleto del cuerpo. El

ortopeda puede llamarse para predecir, diagnosticar o tratar problemas musculares asociados con la PCI.

- *Un terapeuta físico*, que diseñe y lleve a cabo programas especiales de ejercicios para mejorar el movimiento y la fuerza.
- *Un terapeuta ocupacional*, que ayude a los pacientes a aprender destrezas de la vida diaria, la escuela y el trabajo.
- *Un patólogo del habla y del lenguaje*, quien se especializa en diagnosticar y tratar problemas de comunicación.
- *Un trabajador social*, que ayude a los pacientes y sus familias a encontrar ayuda de la comunidad y programas de educación.
- *Un psicólogo* que ayude a los pacientes y sus familias a hacer frente al estrés especial y las exigencias de la PCI. En algunos casos, los psicólogos pueden supervisar la terapia para modificar la conducta o hábitos inútiles o destructivos.
- *Un educador* puede jugar un papel especialmente importante cuando el retraso mental o incapacidades de aprendizaje son un desafío a la educación.

Los individuos con PCI y sus familias o ayudantes son también miembros importantes del equipo de tratamiento, y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de los tratamientos. Estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes que predicen cuáles de los individuos con PCI logran realizar las metas a largo plazo.

A veces, sin embargo, los médicos y padres de familia se enfocan en un síntoma individual – especialmente en la incapacidad de caminar. Mientras que el dominar habilidades específicas es un enfoque importante del tratamiento diario, la meta final es ayudar a los individuos a crecer hacia la edad adulta y tener independencia máxima en la sociedad. En las

palabras de un médico, "Después de todo, la meta de caminar es moverse del punto A al B. Aun cuando un niño necesite de una silla de ruedas, lo importante es que pueda lograr la meta."

¿Qué tratamientos específicos están disponibles?

▪ *Terapia física, de conducta y otras terapias*

La terapia – ya sea para el movimiento, el habla o tareas prácticas – es la piedra angular del tratamiento para la PCI. Las habilidades que un niño de 2 años necesita para explorar su mundo difieren mucho de las que un niño necesita en el salón de clases o de las que un joven necesita para hacerse independiente. La terapia para la PCI debe ser adaptada para que responda a estas exigencias cambiantes.

La terapia física usualmente comienza en los primeros años de vida, inmediatamente después de la diagnosis. Los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir el deterioro o debilidad de los músculos como resultado de la falta de uso (llamado atrofia por falta de uso) y evitar la *contractura*, en la cual los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal.

La contractura es una de las complicaciones más comunes y graves de la PCI. Una contractura existe cuando los músculos se encogen crónicamente debido a tono muscular anormal y a la debilidad asociada con la PCI. Esta contractura muscular limita el movimiento de las articulaciones, tal como el codo, y puede interrumpir el balance y causar la pérdida de habilidades motrices previas. La terapia física sola, o combinada con aparatos especiales (a veces llamados *aparatos ortopédicos*), logra prevenir esta complicación a base de estirar los músculos espásticos. Por ejemplo, si un niño tiene tendones espásticos en

la corva (tendones localizados detrás de la rodilla) el terapeuta y los padres deben animar al niño a que se siente con las piernas extendidas para que estire los tendones.

La tercera meta de algunos programas de terapia física es mejorar el desarrollo motor del niño. Un programa de uso común en la terapia física que logra esta meta es la técnica Bobath, llamada en honor a una pareja pionera de este método en Inglaterra. Este programa se basa en la idea de que los reflejos primitivos retenidos por muchos niños con PCI presentan dificultades mayores para aprender el control voluntario. El terapeuta que utiliza la técnica de Bobath procura contrarrestar estos reflejos poniendo al niño en un movimiento opuesto. Así, por ejemplo, si un niño acostumbra tener su brazo doblado, el terapeuta lo extiende repetidamente.

El segundo método de terapia física es el de hacer "patrones" el cual se basa en el principio de que las destrezas motores deben enseñarse en la misma secuencia que se desarrollan normalmente. En este método controversial, el terapeuta guía al niño con problemas motores a lo largo del camino de desarrollo motor normal. Por ejemplo, sin considerar la edad del niño, primero se le enseña al niño movimientos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. Algunos expertos y organizaciones, incluyendo la Academia Americana de Pediatría, han expresado reservas hacia el método de "patrones" porque no hay estudios que documenten su utilidad.

Usualmente, la terapia física es sólo uno de los elementos de un programa de desarrollo infantil que incluye también esfuerzos para proveer un ambiente estimulante y variado. Al igual que todos los niños, el niño con PCI necesita de nuevas experiencias e interacción con el mundo a su alrededor para poder aprender. Programas de estímulo pueden llevar esta

experiencia de sumo valor al niño que no puede físicamente explorar por sí mismo. Cuando el niño con PCI alcanza la edad escolar, el énfasis de la terapia se distancia del desarrollo motor temprano. Entonces, los esfuerzos se concentran en la preparación del niño para el salón de clases, ayudando así al niño a dominar las actividades de la vida diaria y a aumentar al máximo su capacidad de comunicación.

La terapia física puede ayudar al niño con PCI a prepararse para el salón de clases a base de mejorar su capacidad de sentarse, moverse independientemente o en una silla de ruedas, o hacer tareas precisas tal como el escribir. En terapia ocupacional, el terapeuta trabaja con el niño para desarrollar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño. Esto puede reducir las exigencias a los encargados de cuidarlos y aumentar la confianza de los niños en sí mismos y la auto estima. Para los niños con dificultades al comunicarse, la terapia del habla identifica las dificultades específicas y trabaja para superarlas a través de un programa de ejercicios. Por ejemplo, si el niño tiene dificultades al decir palabras que comienzan con la letra "b", el terapeuta puede sugerir la práctica diaria de una lista de palabras que comienzan con "b", aumentando la dificultad de las palabras según se domina cada lista. La terapia del habla puede también ser usada para ayudar al niño a usar aparatos especiales de comunicación tal como una computadora con sintetizador de voz.

La terapia de conducta provee otro camino para aumentar las habilidades de un niño. Esta terapia, que utiliza teoría y técnicas psicológicas, puede complementar a las terapias física, ocupacional o del habla. Por ejemplo, la terapia de conducta puede incluir el ocultar un juguete dentro de una caja con el fin de premiar al niño si aprende a usar la mano más débil al buscar en la caja. Asimismo, a un niño que aprende a decir su

lista de palabras que comienzan con la letra "b" puede dársele un globo por haber dominado las palabras. En otros casos, los terapeutas pueden disuadir la conducta inútil o destructiva como halar el cabello o morder a base de dar selectivamente elogios y regalos al niño durante otras actividades más positivas.

Según el niño con PCI crece, la necesidad de terapia así como el tipo de terapia y otros servicios de apoyo cambian. La terapia física constante atiende los problemas de movimiento y ésta es complementada con entrenamiento vocacional, programas de recreo y pasatiempo, y con educación especial cuando es necesario. La consejería para trabajar con ajustes emocionales y psicológicos se puede necesitar a cualquier edad, pero usualmente es más crítica durante la adolescencia. Dependiendo de sus capacidades físicas e intelectuales, los adultos pueden necesitar los cuidados de un acompañante, facilidades de vivienda, transporte u oportunidades de empleo.

Sin considerar la edad del paciente y cuáles formas de terapia son usadas, el tratamiento no termina cuando el paciente sale de la consulta o centro de tratamiento. De hecho, la mayoría del trabajo se hace a menudo en el hogar. El terapeuta funciona como entrenador que provee a los padres y a los pacientes la estrategia y los ejercicios que pueden ayudar a mejorar el desenvolvimiento del individuo en el hogar, la escuela y el mundo. Según la investigación avanza, los médicos y los padres de familia pueden tener la esperanza de nuevas formas de terapia y mejor información sobre cuáles formas de terapia son más eficaces para los individuos con PCI.

▪ *Terapia farmacéutica*

Los médicos recetan usualmente fármacos para aquellos con convulsiones asociadas con la PCI, estos medicamentos son muy eficaces en la prevención de convulsiones en muchos pacientes.

En general, los fármacos dados a los individuos son recetados de acuerdo al tipo de convulsión, ya que no hay un sólo fármaco que controle todos los tipos. Sin embargo, personas distintas con el mismo tipo de convulsión puede aliviarse con fármacos diferentes. Algunos individuos pueden necesitar una combinación de dos o más fármacos para mantener un buen control de sus convulsiones.

Los fármacos a veces son usados para controlar la espasticidad, en especial, después de cirugía. Los tres medicamentos más usados son diacepam, el cual actúa como un relajante general del cerebro y del cuerpo; baclofén, el cual bloquea las señales transmitidas desde la médula espinal para contraer los músculos; y dantrolina, la cual interfiere con el proceso de contracción muscular. Administrados por boca, estos fármacos pueden reducir la espasticidad por períodos cortos, pero su valor controlando la espasticidad por tiempo largo no ha sido demostrado. Éstos también pueden provocar efectos secundarios significativos, como adormecimiento, y sus efectos a largo plazo en el sistema nervioso en desarrollo son desconocidos. Es posible que la solución para evitar tales efectos secundarios esté en las investigaciones en progreso que exploran nuevas rutas para administrar estos fármacos.

A veces, es posible dar a los pacientes con PCI atetoide, fármacos que ayudan a reducir los movimientos anormales. A menudo el fármaco recetado pertenece a un grupo de productos químicos llamado anticolinérgicos que trabajan reduciendo la actividad de la acetilcolina. La acetilcolina es un mensajero químico que ayuda a algunas células del cerebro a comunicarse y que provoca la contracción muscular. Fármacos anticolinérgicos incluyen trihexifenidil, benzotropina y el hidrocloreuro de prociclidina.

De vez en cuando, los médicos usan "lavados" de alcohol – o inyecciones de alcohol en un músculo – para reducir la espasticidad por un período corto. Esta técnica se usa a menudo cuando los médicos quieren corregir una contractura que se está desarrollando. Al inyectar alcohol en un músculo que es demasiado corto, el músculo se debilita por varias semanas dándole tiempo a los médicos para alargar el músculo a través de refuerzos metálicos, terapia o enyesando. En algunos casos, si la contractura es detectada lo suficientemente temprano, esta técnica puede evitar la necesidad de cirugía. Además, varias terapias usando fármacos experimentales están bajo investigación.

▪ *Cirugía*

La cirugía se recomienda a menudo cuando las contracturas son lo suficientemente severas como para causar problemas de movilidad. En la sala de operaciones, los cirujanos pueden alargar los músculos y tendones que están proporcionalmente demasiado cortos. Sin embargo, primero deben identificar exactamente cuáles de los músculos están defectuosos, ya que si se alarga el músculo incorrecto el problema puede empeorar.

Identificar los músculos con problemas que necesitan corregirse es una tarea muy difícil. Para andar dos pasos con un porte normal se necesitan más de 30 músculos principales trabajando al momento correcto y con la fuerza correcta. Un problema en cualquiera de los músculos puede resultar en un paso anormal. Además, los ajustes naturales que hace el cuerpo para compensar por los problemas musculares pueden ser engañosos. Existe una nueva herramienta llamada *análisis del modo de andar* que permite a los médicos reconocer anomalías en el paso, localizar músculos problemáticos y separar problemas reales de los ajustes por compensación. El análisis del paso combina

cámaras que graban al paciente caminando, computadoras que analizan cada sección del paso del paciente, planchas de fuerza que detectan cuando los pies tocan el suelo, y una técnica especial de grabación que detecta la actividad muscular (conocida como *electromiografía*). Usando estos datos, los médicos están mejor preparados para intervenir y corregir problemas significativos. Ellos también pueden usar el análisis del paso para observar los resultados de operaciones quirúrgicas.

Debido a que el alargar un músculo lo hace más débil, la cirugía para contracturas requiere muchos meses de recuperación. Por esta razón, cuando es posible los médicos tratan de reparar todos los músculos afectados de una vez o, si más de un procedimiento quirúrgico es inevitable, ellos tratan de programar las operaciones cerca una de las otras.

Una segunda técnica quirúrgica, conocida como *rizotomía selectiva de la raíz dorsal*, intenta reducir la espasticidad en las piernas reduciendo la cantidad de estímulo que llega a los músculos de las piernas a través de los nervios. En este procedimiento, los médicos tratan de localizar y cortar selectivamente algunas de las fibras nerviosas sobre activadas que controlan el tono muscular de la pierna. A pesar de que hay controversia científica sobre qué tan selectiva es la técnica, los hallazgos de investigaciones recientes sugieren que la técnica puede reducir la espasticidad en algunos pacientes, en especial, en aquellos con diaplejía espástica. Las investigaciones en progreso están evaluando que tan eficaz es esta cirugía.

Entre las técnicas quirúrgicas experimentales se encuentran, el estímulo crónico del cerebelo y la talamotomía estereotáctica. En el estímulo crónico del cerebelo, se implantan electrodos en la superficie del cerebelo – la parte

del cerebro responsable de coordinar el movimiento – los cuales se usan para estimular ciertos nervios del cerebelo. Se esperaba que esta técnica reduciría la espasticidad y mejoraría las funciones motores, sin embargo, los resultados de este procedimiento invasivo han sido contradictorios. Algunos estudios han reportado mejoría en las funciones y la espasticidad, mientras que otros no.

La talamotomía estereotáctica envuelve el corte preciso de partes del tálamo, el cual se utiliza como estación retransmisora de los mensajes de los músculos y los órganos sensoriales. Esto ha sido demostrado eficaz sólo para reducir los temblores hemiparéticos (vea el Glosario).

▪ *Aparatos mecánicos.*

Ya sean humildes así como los zapatos de "velcro" o avanzados así como aparatos de comunicación computadorizada, los artefactos y máquinas especiales en el hogar, la escuela y el lugar de trabajo pueden ayudar al niño o al adulto con PCI a superar limitaciones. Es probable que la computadora sea el ejemplo más impactante de un aparato nuevo que puede hacer una diferencia en las vidas de quienes tienen PCI. Por ejemplo, un niño que no puede hablar ni escribir pero que mueve su cabeza, puede aprender a controlar una computadora usando un puntero de luz ajustado a la cabeza con una banda. Bien equipado con una computadora que sintetiza la voz, el niño puede comunicarse con otras personas. En otros casos, la tecnología ha producido nuevas versiones de aparatos de uso probado, tal como la silla tradicional de ruedas y su sucesora moderna, la eléctrica.

¿Qué otros problemas mayores son asociados con la PCI?

Una complicación común es la incontinencia, causada por la falta de control de los músculos que mantienen la vejiga

cerrada. La incontinencia puede presentarse como micción involuntaria después de acostarse (conocida como enuresis), micción descontrolada durante actividades físicas (incontinencia del estrés) o un goteo lento de la orina de la vejiga. Los posibles tratamientos médicos para la incontinencia incluyen ejercicios especiales, bioalimentación, fármacos de receta, cirugía o aparatos implantados quirúrgicamente para reemplazar o ayudar a los músculos. También hay disponibles calzoncillos diseñados especialmente.

El control inadecuado de los músculos de la garganta, la boca y la lengua conduce a veces al problema de babeo. El babear puede causar irritación grave de la piel, y por ser socialmente inaceptable, puede conducir al aislamiento de los niños afectados. A pesar de que muchos tratamientos para el babeo han sido probados a través de los años, no hay ningún tratamiento que siempre ayude. Los fármacos llamados anticolinérgicos disminuyen el flujo de la saliva pero pueden causar efectos secundarios significativos como sequedad de la boca y digestión inadecuada. La cirugía, aunque a veces es eficaz, conlleva el riesgo de complicaciones incluyendo el empeoramiento de problemas al tragar. Algunos pacientes se benefician de una técnica llamada bioalimentación, la cual les avisa cuando están babeando o mostrando dificultades controlando los músculos que cierran la boca. Es más probable que esta clase de terapia funcione bien si el paciente tiene una edad mental de más de 2 o 3 años, está bien motivado a controlar el babeo y entiende que el babeo no es socialmente aceptable.

Las dificultades de comer y tragar – también provocadas por problemas motores en la boca – pueden causar desnutrición. La desnutrición, a su vez, puede hacer al individuo más vulnerable a las infecciones y puede causar o empeorar el "fracaso de medrar", un retraso de crecimiento y desarrollo que es muy común

en los que tienen PCI. Cuando es muy difícil comer, el terapeuta adiestrado en resolver problemas al tragar, puede ayudar a base de establecer dietas especiales y de enseñar nuevas técnicas de comer. En casos graves de problemas al tragar y de desnutrición, los médicos pueden recomendar un tubo de alimentación, en el cual el tubo lleva los alimentos y nutrientes a través de la garganta hacia el estómago, o gastrostomía, en la cual una abertura quirúrgica permite que se ponga un tubo directamente en el estómago.

¿Qué es la investigación que se está realizando?

Los investigadores de muchas áreas de medicina y salud están utilizando su experiencia para ayudar a mejorar el tratamiento y la prevención de la PCI. Mucho de su trabajo está apoyado por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía (NINDS), el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, otras agencias dentro del Gobierno Federal, grupos no comerciales tal como la Fundación Unida de Educación e Investigación de la PCI, y otras instituciones privadas.

La esperanza final de superar la PCI está en la prevención. Para prevenir la PCI, sin embargo, los científicos deben primero comprender el proceso complejo del desarrollo normal del cerebro y qué puede descarriar este proceso.

Desde temprano en el embarazo y los primeros meses de vida, una célula se divide para formar un puñado de células primero y luego centenares, millones y por fin billones de células. Algunas de estas células se especializan convirtiéndose en células cerebrales. Estas células cerebrales se especializan en distintos tipos y emigran al sitio apropiado en el cerebro. Estas forman ramas que forman conexiones cruciales con otras células cerebrales. Finalmente, se crea la entidad más compleja

conocida por nosotros: el cerebro humano con sus billones de neuronas interconectadas.

Una gran cantidad de evidencia ha dirigido a los investigadores en búsqueda de pistas sobre la PCI hacia el proceso intrincado que ocurre en el vientre. Por ejemplo, un grupo de investigadores ha observado recientemente que a más de un tercio de los niños con PCI les falta esmalte en ciertos dientes. Este déficit dental puede rastrearse a problemas en los primeros meses de desarrollo fetal, lo que sugiere que una interrupción en este período de desarrollo puede estar ligada a este defecto dental y a la PCI.

Como resultado de ésta y otras investigaciones, muchos científicos ahora creen que un número significativo de niños desarrollan PCI debido a accidentes muy temprano en el desarrollo del cerebro. Ellos están examinando cómo las células del cerebro se especializan, emigran y forman las conexiones correctas – y buscan factores prevenibles que pueden interrumpir este proceso antes o después del parto.

Los científicos están escudriñando otros acontecimientos – tales como la hemorragia del cerebro, convulsiones y problemas respiratorios y de circulación – que amenazan el cerebro del recién nacido. A través de esta investigación, ellos esperan aprender cómo estos peligros pueden hacer daño al cerebro del recién nacido y desarrollar nuevos métodos para prevenirlos.

Algunos recién nacidos, por ejemplo, tienen problemas de respiración y de circulación de la sangre que amenazan su vida. Un tratamiento recién introducido para ayudar a estos niños es la oxigenación extracorpórea a través de membranas (ECMO del inglés), en la cual se circula la sangre del paciente por una máquina especial que se hace cargo de la tarea pulmonar de remover el bióxido de carbono y añadir el oxígeno. A pesar de que esta técnica puede ayudar dramáticamente a tales niños,

algunos científicos han observado que una gran porción de los niños tratados experimentan más tarde problemas neurológicos de término largo, incluyendo retraso del desarrollo y PCI. Los investigadores observan niños a lo largo del embarazo, durante el parto, el nacimiento y la infancia, y luego estudian de cerca a todos los que recibieron este tratamiento. Observándolos en cada etapa del desarrollo, los científicos pueden aprender si sus problemas se desarrollaron antes del parto, si resultaron de los mismos problemas respiratorios que los hicieron buenos candidatos para el tratamiento, o si se originaron por errores en el tratamiento mismo. Una vez que esto se determine, ellos podrán corregir los problemas existentes o desarrollar nuevos tratamientos para prevenir el daño cerebral.

Otros científicos están explorando cómo ofensas al cerebro como la encefalopatía hipoxica-isquémica (daño cerebral debido a la falta de oxígeno o flujo de sangre), hemorragias en el cerebro y convulsiones puedan causar el descargo anormal de productos químicos del cerebro y provocar daño cerebral. Por ejemplo, las investigaciones han demostrado que la hemorragia en el cerebro causa descarga de cantidades grandes y peligrosas de un químico del cerebro llamado glutamato. Mientras que el glutamato se usa en el cerebro para comunicación, demasiado glutamato sobre estimula las células del cerebro y resulta en un ciclo de destrucción. Los científicos están ahora observando el glutamato muy detenidamente para detectar cómo su descarga hace daño a los tejidos del cerebro y extiende el daño de apoplejía. Conociendo cómo tales químicos del cerebro que normalmente nos ayudan a funcionar pueden hacer daño al cerebro, los científicos pueden equiparse para desarrollar nuevos fármacos que bloqueen sus efectos dañinos.

En investigaciones relacionadas, algunos investigadores ya están realizando estudios para conocer si ciertos fármacos

pueden ayudar a prevenir la apoplejía neonatal. Varios de estos fármacos son prometedores por haber demostrado que reducen la producción excesiva de productos químicos potencialmente peligrosos en el cerebro y pueden ayudar a controlar el flujo y el volumen de sangre cerebral. Investigaciones anteriores han ligado repentinos cambios de flujo de sangre y volumen a la apoplejía en los recién nacidos.

El peso bajo al momento del parto es también objeto de investigaciones extensas. A pesar de la mejora en los cuidados de salud para las mujeres embarazadas, la incidencia de peso bajo en los recién nacidos en los Estados Unidos permanece en el 7½ por ciento cada año. Algunos científicos que investigan actualmente este serio problema de salud están trabajando para entender cómo las infecciones, problemas hormonales y factores genéticos pueden aumentar la posibilidad de dar a luz a un bebé prematuro. Ellos también están llevando a cabo otras investigaciones aplicadas que podrían producir: 1) nuevos fármacos que puedan demorar el parto con seguridad, 2) nuevos aparatos que mejoren los cuidados médicos para los niños prematuros, y 3) nuevo entendimiento de cómo el fumar y el consumo del alcohol pueden interrumpir el desarrollo fetal.

Mientras que esta investigación nos brinda la esperanza de poder prevenir la PCI en el futuro, las investigaciones en progreso para mejorar los tratamientos ofrecen una visión más positiva para quienes tienen que enfrentarse hoy con los desafíos de la PCI. Un propósito importante de tal investigación es la valoración de tratamientos que ya están en uso para que los médicos y padres tengan a la mano la información que necesitan al seleccionar la terapia mejor. Un buen ejemplo de este esfuerzo es un estudio en progreso apoyado por el NINDS que promete producir nueva información sobre cuáles son los pacientes que más probablemente se beneficiarían de la rizotomía

selectiva de la raíz dorsal, una cirugía recién introducida que está cada vez más en demanda para la disminución de la espasticidad.

Asimismo, aunque los programas de terapia física son métodos populares y bien generalizados de tratar la PCI, existe poca evidencia científica que ayude a los médicos, a otros profesionales de la salud y a los padres a determinar qué tan bien trabaja la terapia física o cómo escoger el mejor método de entre muchos. Al presente, la investigación de la PCI busca proveer esta información por medio de estudios cuidadosos que comparan las habilidades de los niños que han recibido terapia física u otras terapias con las de aquellos que no han recibido terapia.

Como parte de este esfuerzo, los científicos están trabajando en la creación de nuevas medidas para juzgar la efectividad de los tratamientos, tal como en la investigación en progreso que busca identificar con precisión las áreas específicas del cerebro responsables del movimiento. Usando técnicas tal como pulsos magnéticos, los investigadores pueden localizar las áreas cerebrales que controlan acciones específicas como levantar la mano o la pierna, para luego construir un mapa detallado. Comparando mapas de los niños con PCI hechos antes y después de la terapia, los investigadores pueden obtener nuevos conocimientos de cómo la terapia afecta la organización del cerebro y datos nuevos sobre la eficacia de la terapia.

Los investigadores también están trabajando en el desarrollo de fármacos nuevos – y en nuevas formas de usar los fármacos existentes -- para ayudar a aliviar los síntomas de la PCI. En un grupo de estos estudios, los resultados iniciales de la investigación sugieren que los médicos pueden mejorar la eficacia del fármaco antiespástico llamado baclofén

administrando el fármaco a través de inyecciones espinales, en lugar de por boca. Además, los científicos están explorando el implante de bombas pequeñas que suministren un flujo constante de fármacos antiespásticos en el líquido alrededor de la médula espinal, con la esperanza de mejorar la eficacia de estos fármacos y de reducir los efectos secundarios, tal como el adormecimiento.

Otros esfuerzos para desarrollar fármacos experimentales exploran el uso de cantidades minúsculas de la toxina llamada botulina. Ingerida en gran cantidad, esta toxina es responsable del envenenamiento por botulismo, en el cual los músculos del cuerpo se paralizan. Sin embargo, inyectada en cantidades minúsculas en músculos específicos, esta toxina ha demostrado resultados prometedores en reducir la espasticidad local.

También se está dirigiendo un gran esfuerzo investigador a la posibilidad de producir más fármacos eficaces y no tóxicos para controlar las convulsiones. Mediante el Programa de Desarrollo de Fármacos Antiepilépticos, el NINDS evalúa compuestos nuevos desarrollados por laboratorios universitarios e industriales alrededor del mundo para el nivel tóxico y su actividad anticonvulsante y coordina estudios clínicos de eficacia y seguridad. Al presente, este programa ha evaluado más de 13,000 compuestos y como resultado el mercadeo de cinco fármacos antiepilépticos nuevos fue aprobado: carbamazapina, clonacepam, valproato, cloracepato y felbamato. Un nuevo proyecto dentro del programa es el explorar cómo la estructura de un medicamento anticonvulsante se relaciona con su eficacia. Si es exitoso, este proyecto pueda ayudar a los científicos a diseñar mejores medicamentos anticonvulsantes más barato y rápidamente.

Según los investigadores exploran nuevos tratamientos para la PCI y expanden nuestro conocimiento del desarrollo cerebral,

podemos esperar adelantos médicos significativos para prevenir la PCI y muchos otros trastornos que nos afectan en los primeros años de la vida.

¿Dónde puedo encontrar más información?

El NINDS es el instituto del gobierno federal líder en el área de la investigación biomédica del cerebro y los trastornos del sistema nervioso, incluyendo la PCI. El NINDS lleva a cabo investigaciones en sus propios laboratorios en los Institutos Nacionales de Salud en Bethesda, MD, y apoya investigaciones en instituciones en todo el mundo. El Instituto también patrocina un programa de información pública muy activo. Otras publicaciones del NINDS de interés para todos aquellos preocupados por la PCI incluyen: "Epilepsia, Esperanza a través de la Investigación" y "Las Distonías". La dirección y número de teléfono del Instituto, así como información sobre otras organizaciones que ofrecen varios servicios a los afectados por PCI se encuentran en la carta de recursos de información incluida en este folleto.

Investigación Nueva: Abril 1995

El sulfato de magnesio y la disminución del riesgo de PCI La investigación llevada a cabo y patrocinada por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Aplopejía (NINDS del inglés) continuamente busca descubrir nuevas pistas sobre la PCI. Recientemente, investigadores del NINDS y del Programa de Estudios de Defectos Congénitos en California, presentaron datos que sugieren que los niños de peso bajo tienen una menor incidencia de PCI cuando sus madres son tratadas con sulfato de magnesio poco antes del parto. Los resultados de este estudio, los cuales fueron basados en observaciones de un grupo de niños

nacidos en cuatro condados al norte de California, fueron publicados en "Pediatrics" *, la edición de febrero del 1995.

Los niños de peso bajo son 100 veces más propensos a desarrollar PCI que los de peso normal. Si otras investigaciones confirman los hallazgos del estudio, el uso del sulfato de magnesio podría prevenir el 25 por ciento de los casos de PCI en los aproximadamente 52,000 niños de peso bajo nacidos cada año en los Estados Unidos.

El magnesio es un compuesto natural que es responsable de numerosos procesos químicos en el cuerpo y el cerebro. Los obstetras en los Estados Unidos a menudo administran sulfato de magnesio, una forma barata del compuesto, a las mujeres embarazadas para prevenir el parto prematuro y la presión de sangre alta debido al embarazo. Este fármaco, administrado intravenosamente en el hospital, es considerado seguro cuando es dado bajo supervisión médica.

Los científicos especulan que el magnesio puede jugar un papel en el desarrollo del cerebro y probablemente previene el sangramiento en el cerebro de los niños muy prematuros. Estudios en animales han demostrado que el magnesio administrado luego de un trauma al cerebro puede reducir la severidad del daño al cerebro.

A pesar de estos resultados de investigación alentadores, las mujeres embarazadas no deben alterar su consumo de magnesio porque los efectos de dosis altas, no han sido estudiados todavía y los posibles riesgos y beneficios no son conocidos. Los investigadores aún no han compilado los datos sobre las dosis exactas de magnesio que fueron administradas a las mujeres en este estudio de observación o de cuanto tiempo antes del parto se administró el tratamiento. Es importante saber cuando administrar el fármaco ya que el sulfato de magnesio toma aproximadamente de 2 a 3 horas en llegar al feto. Los

investigadores advierten que se necesita más investigación para establecer una relación definitiva entre el fármaco y la prevención del desorden.

El NINDS, uno de los Institutos Nacionales de Salud en Bethesda, Maryland, es el líder de la nación en el apoyo a las investigaciones del cerebro y el sistema nervioso. El instituto es una de las agencias principales para la designación congresional Década del Cerebro.

Glosario

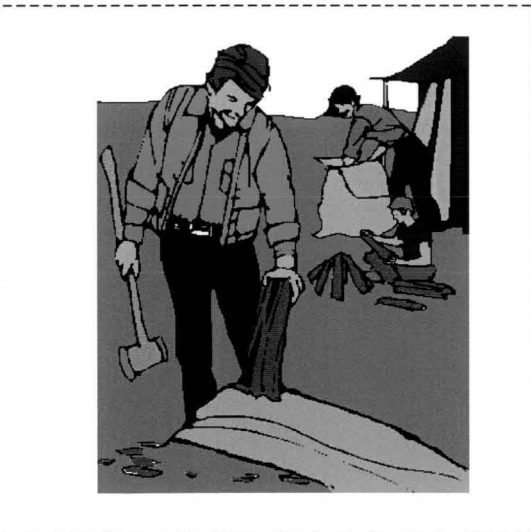
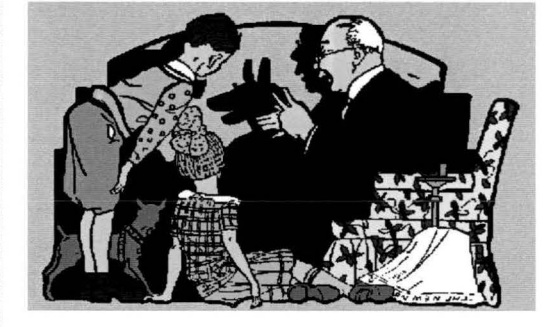
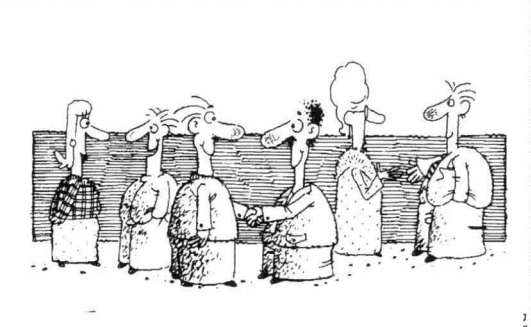
- Análisis del paso - una técnica que usa cámaras, planchas de fuerza, electromiografía y análisis computarizado para grabar y medir sin prejuicios el modo de andar de un individuo.
- Aparatos ortopédicos - aparatos especiales, tales como tablillas o soportes metálicos, usados para tratar problemas de los músculos, tendones o huesos.
- Asfixia - la interrupción del flujo de oxígeno al cerebro y a otros órganos vitales.
- Cerebral - perteneciente a los dos hemisferios del cerebro humano.
- Congénito - presente al momento de nacer.
- Contractura - acortamiento crónico de un músculo que limita el movimiento de una articulación ósea, tal como la rodilla.
- Cuadriplejía espástica (o cuadriparesis) - una forma de PCI en la cual las cuatro extremidades son afectadas igualmente.
- Diaplejía espástica - una forma de PCI en la cual los dos brazos y las dos piernas son afectados, las piernas son más severamente afectadas.
- Disartria - problema del habla causado por dificultades del movimiento y coordinación de los músculos necesarios para hablar.

- Electroencefalograma (EEG) - una técnica para grabar el patrón de corrientes eléctricas dentro del cerebro.
- Electromiografía - una técnica de grabación especial que detecta la actividad muscular.
- Encefalopatía hipóxica-isquémica - daño cerebral causado por flujo de sangre inadecuado o surtido insuficiente de oxígeno al cerebro.
- Estereoagnosia - dificultad de percibir e identificar objetos usando el sentido del tacto.
- Estrabismo - falta de alineamiento en los ojos.
- Fracaso de medrar - una condición caracterizada por retraso en el crecimiento físico y el desarrollo.
- Gastrostomía - un procedimiento quirúrgico para crear una abertura artificial en el estómago.
- Hemianopsia - vista defectuosa o ceguera que impide la mitad del campo de vista normal.
- Hemiplejía espástica (o hemiparesis) - una forma de PCI en que la espasticidad afecta el brazo y la pierna en un lado del cuerpo solamente.
- Hipertonía - aumento del tono muscular.
- Hipotonía - reducción del tono muscular.
- Ictericia - trastorno de sangre causado por un aumento anormal de los pigmentos biliares en el torrente sanguíneo.
- Imágenes de resonancia magnética (IRM) - una técnica de imágenes que usa ondas de radio, campos magnéticos y análisis computarizado para crear un dibujo de los tejidos y estructuras del cuerpo.
- Incompatibilidad Rh - una condición sanguínea en la cual los anticuerpos en la sangre de una mujer embarazada pueden atacar las células sanguíneas fetales, impidiendo así el surtido de oxígeno al feto.

- Parálisis - perlesía, problemas en el control del movimiento voluntario.
- Paraplejía espástica (o paraparesis) - una forma de PCI en que la espasticidad afecta ambas piernas pero los brazos no son afectados o son afectados muy poco.
- Paresis o plejía - debilidad o parálisis - en la PCI, estos términos típicamente se combinan con otra frase que describe la distribución de la parálisis y la debilidad, p.ej., paraparesis.
- Puntuación Apgar - puntos en una escala numérica usada por los médicos para evaluar el estado físico del bebé al momento del parto.
- Reflejos - movimientos que el cuerpo hace automáticamente como respuesta a un estímulo específico.
- Rizotomía selectiva de la raíz dorsal - un procedimiento quirúrgico en el cual se cortan fibras nerviosas preseleccionadas para reducir la espasticidad en las piernas.
- Rubéola - conocida también en inglés como German Measles, rubéola es una infección viral que puede hacer daño al sistema nervioso del feto en desarrollo.
- Temblores hemiparéticos - sacudidas no controlables que afecta a las extremidades del lado espástico del cuerpo en quienes tienen hemiplejía espástica.
- Tomografía computarizada (TC) - una técnica de imágenes que usa rayos X y una computadora para crear una foto de los tejidos y estructuras cerebrales.
- Ultrasonido - una técnica que envía ondas de sonido a los tejidos y estructuras y usa el patrón de ecos para formar una imagen llamada sonograma.

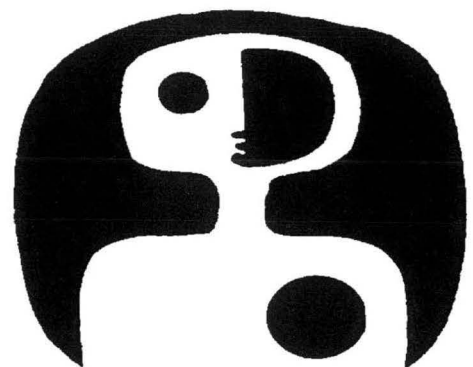
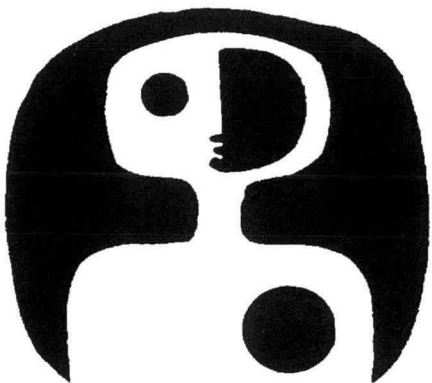
Anexo 9

Tarjetas de fotografías



Anexo 10

Figuras de la dinámica "Una persona con corazón"



Anexo 11

LA HISTORIA DE FRANKY

Por Connie Vasquez, madre, McAllen, Texas

En 1993, a las 38 semanas de gestación y después de un parto normal, nació Franky. Cuando me lo trajeron me sorprendió lo difícil que era cambiarle su batita ya que sus brazos estaban muy duros, pero lo atribuí a la inexperiencia. Al día siguiente mi médico vino a verme y me dijo que Franky tenía daño cerebral y que no sabían qué problemas podría tener en el futuro. Mencionó epilepsia, parálisis cerebral, ceguera, sordera y otras posibilidades pero dijo que tendríamos que esperar para saber.

En los días venideros informamos a nuestros parientes y amigos. Mi suegra, que vino a ayudarme, dijo, "Es de la familia y lo amamos a pesar de los problemas que pueda tener". Recibimos gran apoyo moral de parte de nuestra iglesia, aunque hacía poco tiempo que éramos miembros. Las reacciones de nuestros amigos fueron mezcladas; algunos se compadecieron y fueron atentos, otros indiferentes. Otros sentían que tenían que culpar a alguien aunque no hubiera ninguna evidencia de culpa. Decían que el médico debió haber hecho algo equivocado y una de mis mejores amigas hasta sugirió que había sido mi culpa. Nos dimos cuenta de quienes eran nuestros verdaderos amigos.

Durante estos años hemos perdido y ganado amigos. Los amigos que tenemos son aquellos que están para darnos apoyo. No, no siempre tienen el tiempo o la capacidad de ayudarnos con las necesidades especiales de Franky. A veces se ponen nerviosos cuando están con él y no saben decir lo justo en el momento cierto; pero nos dan apoyo moral, rezan por nosotros y nos ayudan con nuestros otros dos hijos. No nos dicen, "sé por lo que estás pasando", porque en verdad no saben. Nuestros amigos verdaderos están cuando los necesitamos.

Anexo 12

Caso: Cuidados para un niño con discapacidades,

¿Quién lucha por ti?

Por Gale Jurasek

El largo camino a casa

Brenda Hull, residente de Greater Dane County, Wisconsin, tuvo problemas para encontrar un lugar donde cuidaran a su hijo Jacob. Él tiene parálisis cerebral, retraso cognitivo y convulsiones. Ella sabía que para él era muy importante tener contacto social con chicos de su edad y cuando tuvo dos años lo mandó a una "guardería muy recomendada" unas pocas horas por día.

"Me chocó cuando me dijeron que no le iban a permitir que estuviera con los otros nenitos de 2 años porque, al fin de cuentas, no caminaba ni hablaba", relata la señora Hull. "Como yo creía que después que lo conocieran iban a cambiar de idea, igual lo inscribí".

Jacob pasaba todo el día en un columpio del saloncito para los niños más pequeños y cuando el director se negó a dejarle que estuviera con sus compañeritos, la madre lo sacó de la guardería. "Jamás supieron lo que perdieron", afirma la señora Hull.

Varios meses después, anotó a Jacob en un programa de estimulación temprana. Al segundo día, Brenda fue a ver cómo iban las cosas. "Se sentó en la ronda y cuando le llegó el turno de poner su nombre en el tablero, lo hizo. Necesitaba ayuda pero estaba haciendo lo mismo que el resto de los niños. Estaba feliz y emocionado de estar allí".

Ese programa en particular, admite la señora Hull, fue uno excepcional en el que no sólo los docentes tenían cualquier cantidad de experiencia, sino que también permitía la aplicación

de terapias ocupacionales, físicas y del lenguaje. Está convencida de que la experiencia positiva que él tuvo a muy temprana edad repercutió profundamente en quien hoy es un niño muy sociable de 10 años.

Hoy, la señora Hull es directora del Programa de Cuidado Extendido, parte de Parálisis Cerebral Unida (en inglés, United Cerebral Palsy) en el condado Greater Dane, Wisconsin. Este programa busca incluir niños con discapacidades en las guarderías del condado. Cuando los niños necesitan alguien que los atienda personalmente, se envía una persona de refuerzo, aparte se ofrecen talleres y asesoramiento a los miembros de las guarderías para que aprendan a incluir a todos los niños.

Según la señora Hull, el programa "funciona bien pero hay mucha necesidad. Siempre hay más de 65 familias en lista de espera". Para contribuir a destacar cuán importante es una mejor legislación, ella ha estado recogiendo las experiencias, buenas o malas, de los padres con las guarderías. Su trabajo es crear conciencia respecto a la necesidad que tienen las familias de contar con sitios donde cuiden a los niños discapacitados.

Jamás es suficiente

Algunas familias tienen mucha suerte cuando hallan un buen lugar para su niño pero por lo general pasan por lo mismo que la señora Hull. Hay quienes, como Carrie Pomije, jamás encuentran una situación verdaderamente ideal.

Su hijo, Owen, es autista; ella recuerda que fue "casi imposible encontrar un lugar donde cuidasen a Owen". Cuando era un niño, Owen gritaba continuamente hasta que lo contenían. Su madre intentó con tres niñeras para que lo cuidaran en su casa pero ninguna logró darle al niño la atención y el tiempo que necesitaba. Fue entonces que decidió buscar un centro de cuidado.

En el primero, Owen estuvo más de un año. En esa época, muchas veces llamaron a la señora Pomije para que fuera a buscarlo debido a su comportamiento. En la guardería le dijeron que Owen, a los 18 meses, "era caprichoso y manipulador". La madre cuenta que Owen tenía un montón de problemas sensoriales, incluyendo un fuerte reflejo nauseoso. Éste hacía que el niño vomitara con frecuencia, en particular cuando lloraba o tosía.

Un día una de las personas que trabajaba en el centro le dijo: "Owen vomita a propósito para hacerme enojar y hoy lo hice que se sentara encima". Ella decidió sacarlo. Encontró un lugar mucho mejor, donde él prosperó hasta el día que lo debieron cerrar por falta de fondos.

Para aquella época Owen tenía 4 años y graves problemas de conducta. En muchos lugares consultados por la señora Pomije tenían vacantes para niños de 4 años hasta que se enteraban que Owen era autista. Uno de los centros lo aceptó, luego que ella amenazara con entablar una acción legal por violar la Ley ADA, sobre ciudadanos incapacitados, pero a condición que permaneciera en el aula de los más chiquitos porque no controlaba esfínteres. Aunque les dijimos que esto no era adecuado para su desarrollo, la respuesta fue "lo toma o lo deja".

Finalmente, encontró una guardería que lo aceptó, siempre que tuviera asistencia personalizada todo el tiempo. No era el lugar que ella hubiera escogido. "En lugar de darle cobijo y enseñarle, funcionaba más bien como un depósito para que no le pasara nada".

Owen asiste hoy a una escuela donde le dan apoyo individualizado, procedente del Programa de Cuidado Extendido. Aunque la madre se siente satisfecha con la atención que le dan, se siente muy inquieta "por su futuro, cuando llegue la hora de pasar a una escuela intermedia dentro de un par de años". "Me

puedo sentir feliz de saber que él está bien atendido en este momento", añade.

El daño que se hace

La historia de la señora Pomije es muy parecida a otras que conoce Brenda Hull. Muchos padres han tenido que dejar de trabajar para quedarse en casa con sus hijos y cuando esto sucede, resalta la señora Hull, "se pierde un trabajador y contribuyente productivo, las familias pierden un ingreso que realmente necesitan, los adultos se vuelven menos abiertos y el niño se transforma en un ser solitario".

Esto es lo que determinan las investigaciones realizadas por el Foro de Niños de Florida y el Directorio de Servicios de Intervención Temprana a la Niñez del mismo estado. El Foro de Niños y el Consejo Consultor de Inclusión en el Estado de Florida realizaron una encuesta entre las familias y los grupos de focalización para identificar las necesidades del sistema.

De las 77 familias que respondieron, 75% estaba desempleada por no tener quién les cuidara a sus niños. 22% se dedicaba por lo general a tareas que no requirieran mano de obra muy calificada o trabajaba a medio tiempo por el mismo problema. Muchos contestaron que tenían empleos temporales, puesto que en verano, en vacaciones y en las tardes no es posible encontrar centros de cuidado infantiles.

Cuatro por ciento de las familias decidió no buscar empleo porque consideraban "demasiado" o "muy difícil" atender las necesidades especiales de sus hijos.

En la mayoría de los casos, los chicos eran cuidados por la familia o un pariente cercano. Con frecuencia uno de los hermanos tenía que permanecer con el menor discapacitado para interpretar sus necesidades o cuidarle. Las familias hablaron de las repercusiones negativas de esto en sus relaciones.

El Foro de Niños de Florida (Florida Children's Forum) recibió una beca del Consejo para el Desarrollo de Minusválidos del mismo estado para la instrumentación del Plan Estratégico Quinquenal de Cuidado Infantil Integral. El plan se desarrolló para permitir que los niños y adultos jóvenes con discapacidades o necesidades de atención especial tengan acceso y cupo a los servicios de cuidado infantil. Hoy en el estado de Florida los resultados de esta encuesta y otros datos se usan para luchar por los derechos de las personas minusválidas y con fines educativos.

Anexo 13

Caso: "Sueño con otro mundo"

Por Cathy Allen, madre, Mesquite, Texas

Es natural que una madre sueñe con el futuro de sus hijos. Al principio los sueños nos llenan de alegría y esperanza y, como nos hacen sentir tan bien, guardamos esos sueños en nuestros corazones olvidando su naturaleza frágil y determinando que serán realidad. A medida que nuestros hijos crecen debemos cuidarnos de adaptar esos sueños a las circunstancias de la vida y a la realidad de que nuestros hijos tienen sus propias preferencias y personalidades únicas.

"Por supuesto. ¡Es obvio!", dirá usted. Sin embargo, en mi propia experiencia yo he descubierto que no es tan fácil que mi corazón acepte las realidades que mi mente da por obvias.

Como mi personalidad es más bien creativa y un poco excéntrica, los sueños que yo tengo para mis hijos son de naturaleza un poco diferente. Sin embargo, estará usted de acuerdo, los sueños que salen de mi corazón y los sueños que salen del suyo, aunque sean diferentes, despiertan en nosotros el mismo placer.

Yo quiero mostrarles a mis hijos la simple belleza de la naturaleza y de la música, el placer de la risa y del abrazo cálido. Estoy segura que estas cosas enriquecerán sus vidas, sea cual fuera el camino vocacional que elijan seguir.

A mis hijos varones les cantaba cuando eran bebés, ahora les doy instrumentos musicales para explorar y disfrutar. Cuando hay tormenta, los llevo a la veranda a la noche, en pijamas, envueltos en cobijas y nos abrazamos para observar el espectáculo eléctrico de la naturaleza. Hacemos caminatas por el bosque buscando ramas para colgarnos y columpiarnos o simplemente un palo del tamaño cierto para ayudarnos a caminar.

Así es como he elegido vivir la vida, expresiva y experimentalmente. El nacimiento de mi hija Rachel, que ahora tiene 4 años, fue una amenaza y un desafío para mis sueños. Rachel, que tiene discapacidades visuales y auditivas, un retraso en el desarrollo y otras afecciones, prefiere la seguridad del hogar y su mundo se desarrolla en ambientes estériles y protectores. A pesar de estar rodeada de ternura, amor y esperanza, también había rastros de aprehensión y pena en cada encuentro.

Yo no sabía cómo encajarla en la vida y la personalidad de nuestra familia.

¿Cómo podría ayudarla a saborear la vida con visión y audición mínimas?

Observaba a sus maestros en audición y visión tratando de definir el mundo cómo ella lo siente, (¿qué es lo que ve y escucha, a qué responde?) y empecé con esperanza pero terminé desilusionada al descubrir lo pequeño que era su mundo en realidad. No obstante, sabía con certeza que yo tendría que entrar en su mundo antes de que pudiera guiarla hacia el mío. Me balanceaba entre los dos extremos de negación optimista y realismo desesperanzado y no podía permanecer por mucho tiempo en ninguna de las dos situaciones, pues la una no tardaba en me desterrarme a la otra. A medida que fui trabajando para encontrar la puerta secreta que me dejara entrar en el mundo de la sordo-ceguera, gradualmente fui llegando a la posición de realismo optimista.

Entendí, por lo menos en parte, que las limitaciones sensoriales de mi hija hacían que el mundo estuviera más cerca de ella. Podía disfrutar de placeres aún más simples de los que yo había tratado de inculcar a mis hijos.

Si bien con los niños nos tiramos afuera a observar las estrellas que brillan en la noche clara, con Rachel me acuesto

en el piso de una habitación oscura, acunándola bajo las luces intermitentes de Navidad.

Si a los niños les he enseñado muchas canciones y les he hecho conocer diferentes estilos de música.

He estimulado el sentido de aventura de los niños incitándolos a cazar un grillo con las manos desnudas o subir hasta la cima de una montaña para ver qué hay; en cambio con Rachel, me siento orgullosa de su coraje al verla acercarse cuidadosamente y con voluntad a un arbusto para descubrir qué es esa cosa verde. O cuando abre la puerta de un armario y, después de estudiar el hueco oscuro, extiende su mano en la profundidad para poder determinar si hay algo que llena ese vacío.

Recientemente, Rachel y yo estábamos sentadas en un banco mecedor con vista a un lago mientras caía el sol. Ella ni se enteraba de los colores del cielo en la distancia con sus pinceladas violáceas, rosas y naranjas. Por un instante, la vibración punzante de la pena entró en mi corazón al pensar en el sentimiento de paz que se estaba perdiendo porque no podía ver la puesta de sol.

Pero entonces, ya impaciente con mi distracción, sus manitas colocadas a cada lado de mi cabeza giraron mi cara hacia ella. Se acercó como para estudiar las características distintivas de mi rostro y entender la expresión del mismo. Luego, señalando un punto en mi mejilla me dio un tierno beso en ese mismo lugar y del otro lado igual; colocó su nariz sobre la mía, como gesto de afección y nos frotamos las narices mientras yo decía, "Nosey, Nosey, Nosey" Con su brillante sonrisa, empezó a aplaudir y luego me abrazó fuertemente, expresando así su amor y placer.

Puede ser que Rachel nunca vea una puesta de sol magnífica, pero puede "ver" mi cara y sentir mi abrazo cálido. Mi sueño es que cuando ella venga a mí, siempre encuentre el sol brillando en mi sonrisa y sienta la paz del atardecer en mis caricias.

Anexo 14

Oración de la Gestalt de Fritz Perls

"Yo hago lo mío, tú haces lo tuyo.
Yo no estoy en este mundo para cubrir
tus necesidades.

Ni tú estás en este mundo para cubrir
las mías.

Si coincidimos es hermoso, si no,
no hay nada que hacer."

Porque:

"Yo soy yo y tú eres tú"

Fritz Perls

"Yo hago lo mío, tú haces lo tuyo.
Yo no estoy en este mundo para cubrir
tus necesidades.

Ni tú estás en este mundo para cubrir
las mías.

Si coincidimos es hermoso, si no,
no hay nada que hacer."

Porque:

"Yo soy yo y tú eres tú"

Fritz Perls

Anexo 15

Definición de familia

Las familias están constituidas por un grupo de individuos que se encuentran enlazados por medio de una relación afectiva, emocional y/o sanguíneo, conformando un sistema en el cuál las acciones de uno repercuten en los demás. Gelles & Levine (2000), afirman que la familia es una instancia que forma parte de la sociedad, la cual establece normas, valores, estatus, roles, grupos y organizaciones, conformados por una estructura que regula la conducta en un área particular de la vida social. Por su parte Satir (1991), considera que la familia es aquella que incluye a la pareja y a los hijos procreados o adoptados por los cónyuges que viven bajo un mismo techo. Por lo anterior se puede decir que la familia es la unidad básica de la sociedad y que por medio de la interacción entre sus miembros se aprenden conductas, costumbres, creencias, valores, sentimientos y formas de pensar.

Anexo 16

Etapas de la familia

En la formación de la familia, el hombre atraviesa por una serie de pasos o ciclos vitales. Bigner (1979), clasifica el ciclo familiar en siete fases: a) contacto, se da cuando los componentes de una futura familia se conocen; b) establecimiento de la relación, se crean expectativas a futuro y se manejan las diferencias individuales; c) formalización de la relación, se da la transición de novios a esposos; d) luna de miel, se establece la división de roles, pautas de convivencia, y se negocian las relaciones con sus familiares y amigos; e) formación del grupo familiar, llegan los hijos, y se da una adaptación en cuanto al rol de padres; f) segunda pareja se da cuando los hijos se marchan y los padres se reencuentran; g) vejez, se dan cambios fisiológicos y de roles. Minuchin (1997), conviene con lo anterior, pero distingue que el mayor cambio al que se enfrenta una familia se da una vez que contrajeron nupcias, en donde se lleva a cabo la adaptación a la vida en pareja. Se puede concluir que el ser humano cambia y se ajusta durante su desarrollo para posteriormente crear un grupo familiar, mismo que debe funcionar a partir de una clara comunicación.

Anexo 17

Roles y límites en la familia

La funcionalidad familiar depende de la formación de sus roles, límites y normas establecidos mecánicamente por sus miembros, conformando la estructura familiar. Minuchin (1997) plantea que la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. La familia funciona como sistema y opera por pautas transaccionales. El sistema familiar se diferencia y desempeña a través de sus subsistemas, cada individuo pertenece a diferentes de ellos en los que poseen distintos niveles de poder y en los que aprende nuevas habilidades. Por lo tanto la dinámica familiar adecuada, implica que los límites y funciones de los subsistemas sean claros y definidos para evitar que el desempeño de cada miembro se vea interferido por el de los otros.

Cada familia está regida por un conjunto de límites que constituyen las reglas de participación de sus miembros, los límites pueden ser claros, difusos o rígidos. Minuchin (1997) destaca tres tipos de límites: claros, difusos y rígidos. Los límites claros permiten el desarrollo de las funciones de los subsistemas sin interferencia con los demás pero también permite el contacto; los límites difusos hacen que la distancia entre sus miembros disminuya y que los límites se esfumen y en los límites rígidos, la comunicación entre los subsistemas es difícil. En el subsistema familiar se poseen funciones específicas y se plantean demandas a sus miembros. El establecimiento de límites claros y el buen manejo de los mismos permite la buena interacción entre sus miembros.

Anexo 18

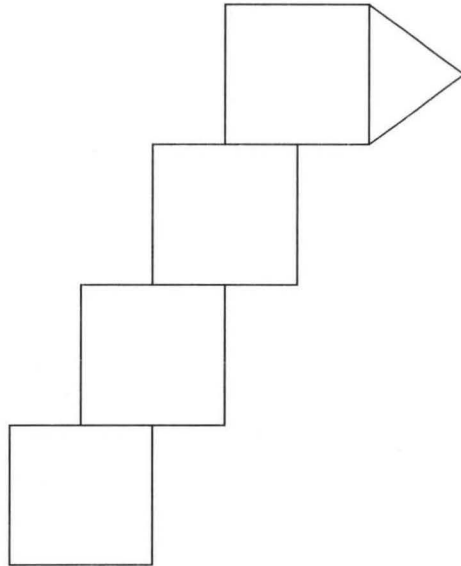
Funciones de la familia

La familia juega un papel importante en el proceso de rehabilitación del sujeto y cuenta con funciones específicas para ello. Sánchez (1996) establece que cuando la familia natural no funciona correctamente, ni aporta lo necesario para el desarrollo de sus miembros o en el caso de los sujetos que no cuentan con ella, el grupo de autoayuda funciona como un sustituto de la familia natural sana. A su vez describe las cinco funciones que debe de cumplir la familia para que sea modelo de apoyo social: a) suministrar información sobre el mundo; b) socialización, en donde se trasmite la cultura y los valores; c) ayuda, se guía y funciona como mediador en la resolución de problemas o afrontamiento de crisis; d) fuente de validación de la identidad social; e) ayuda afectiva para el dominio y el control emocional. La familia es vital para el desarrollo de los sujetos, de ella depende que el sujeto logre superar las crisis de la vida de la mejor manera y para ello proporciona distintos tipos de apoyo.

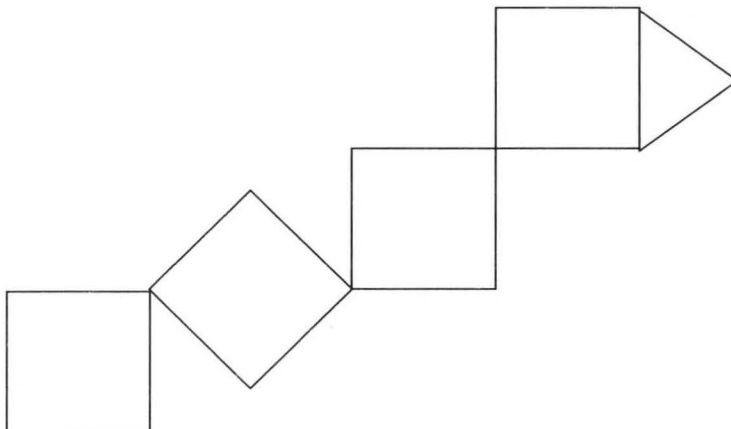
Anexo 19

Dibujos para la dinámica: "Comunicación en uno y doble sentido"

Dibujo A



Dibujo B



Anexo 20

Información sobre estrés

Por Roberto Mainieri C.

¿QUÉ ES EL ESTRÉS?

El estrés es a veces definido como una condición meramente muscular: "es una rigidez o endurecimiento de los músculos y del tejido conjuntivo que excede del tono necesario para su funcionamiento normal". Sin embargo es mucho más que eso, el estrés es una respuesta importante. El Dr. Hans Selye, lo define como "una respuesta corporal no específica ante cualquier demanda que se le haga al organismo (cuando la demanda externa excede los recursos disponibles). Esta respuesta es parte normal de la preparación del organismo para el enfrentamiento.

En línea con la anterior definición, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) postula que el estrés es "el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismo para la acción". Para Richard Lazarus (1966) sería "el resultado de la relación entre el individuo y el entorno, evaluado por aquél como amenazante y pone en peligro su bienestar".

El estrés puede considerarse como una reacción física y emocional compleja. El Dr. Selye identifica 3 fases en el estrés: (1) reacción de alarma en respuesta a un factor de tensión que activa el sistema nervioso autónomo, (2) la fase de resistencia ocurre mientras el cuerpo se aclimata y ajusta al factor de estrés, y (3) la fase de fatiga, si la tensión persiste por mucho tiempo, agregándose factores residuales que pueden llevar a la enfermedad y hasta la muerte. Las investigaciones han demostrado que el estrés excesivo es uno de los factores que contribuyen al desarrollo de muchos males tanto físicos como emocionales.

TIPOS DE ESTRÉS

1. Estrés y distrés.

El estrés actúa como factor de motivación para vencer y superar obstáculos. Puede decirse que es un elemento que nos ayuda a alcanzar el éxito, es el combustible para el logro de nuestras ambiciones.

2. Estrés físico y estrés mental.

El estrés físico se define principalmente como fatiga o cansancio físico. El origen del estrés mental está en las relaciones interpersonales, frustraciones y apegos, conflictos con nuestra cultura o religión o por la preocupación por alguna enfermedad.

3. Estrés agudo.

Es el producto de una agresión intensa ya sea física o emocional, cuando se presenta se llega a una respuesta en la que se pueden producir úlceras en el estómago y trastornos cardiovasculares. Personas con factores de alto riesgo pueden tener un infarto.

4. Estrés crónico.

Puede darse ya sea por una exposición prolongada y continua a factores estresantes externos o por condiciones crónicas o prolongadas de la respuesta al estrés (como en sujetos deprimidos y en el estrés postraumático).

El estrés agudo ocurre dentro de un período menor a 6 meses, y el crónico en un periodo de 6 meses o más.

5. Distrés por subestimulación.

Poseemos un ritmo biológico que cuando se encuentra en una inactividad exagerada, poco solicitado o en reposo excesivo, la irritabilidad y fatiga resultante son índice de estrés por subestimulación.

PSICOLOGIA DEL ESTRÉS

La mayoría de los estresores a los cuales nos enfrentamos hoy en día no son del tipo contra los que podemos pelear físicamente o huir, pero que generan mayor tensión muscular de la que necesitamos. Todo esto ocurre independientemente de que sea o no realmente necesario. De permanecer la situación estresante, la tensión tenderá a aumentar con el pasar de los días (efecto de escalera).

En síntesis, el estrés se inicia como una actitud mental ante situaciones demandantes, y repercuten en la fisiología del individuo. El componente actitudinal ha motivado a estudiosos de la personalidad a desarrollar perfiles psicológicos de personalidad que indiquen la predisposición al estrés.

Son muchas las enfermedades psicosomáticas producidas por el estrés o desencadenadas o agravadas por el mismo. Hemos mencionado algunos pero es indudable que analizando la acción de las hormonas y estructuras involucradas podemos inferir su acción sobre enfermedades digestivas, como úlceras, diarreas y estreñimiento; nutricionales y metabólicas; trastornos articulares y musculares; sexuales y ginecológicos; etc. y por supuesto, como agente provocador y desencadenante de trastornos psíquicos, pudiendo llevar hasta la depresión.

En el sexo femenino el estrés se expresa más en la esfera afectiva, en tanto que en el sexo masculino se expresa más en la esfera conductual; diferencia que piensan que puede apoyarse en patrones culturales.

Anexo 21
Escala de estrés

El cuestionario que se muestra a continuación sirve para visualizar cambios importantes en tu vida que se puedan haber producido en el último año. Cuando te sientas identificado en algunas de las frases, anota el valor de estrés que figura al lado de la misma y finalmente suma el total.

Estrés y valor de estrés

- 100 ___ Muerte de la pareja
- 60 ___ Divorcio
- 60 ___ Menopausia
- 60 ___ Separación de la pareja
- 60 ___ Encarcelamiento
- 60 ___ Muerte de un pariente cercano
- 45 ___ Enfermedad o incapacidad
- 45 ___ Matrimonio
- 45 ___ Despido del empleo
- 40 ___ Reconciliación de la pareja
- 40 ___ Retiro
- 40 ___ Cambio de salud en pariente cercano
- 40 ___ Trabajar mas de 40 horas por semana
- 35 ___ Embarazo
- 35 ___ Problemas sexuales
- 35 ___ Llegada de un nuevo miembro de la familia
- 35 ___ Cambio de rol en el trabajo
- 35 ___ Cambio en el estado financiero
- 30 ___ Muerte de un amigo (no miembro de la familia)
- 30 ___ Cambio en el numero de discusiones con la pareja
- 25 ___ Hipoteca o préstamo bancario

25	_____	Problemas con hipoteca o préstamo bancario
25	_____	Dormir menos de 8 horas
25	_____	Cambio de responsabilidades en el trabajo
20	_____	La pareja comienza o deja de trabajar
20	_____	Comenzar o terminar la escuela
20	_____	Cambios en las condiciones de vida (ej. remodelación)
20	_____	Cambio en hábitos personales
20	_____	Alergia crónica
20	_____	Problemas con el jefe
15	_____	Cambio en el horario o condiciones de trabajo
15	_____	Cambio de residencia
15	_____	Síndrome pre-menstrual
15	_____	Cambio de escuela
15	_____	Cambio de actividad religiosa
15	_____	Cambio en actividades sociales
10	_____	Préstamo menor
10	_____	Época de vacaciones navideñas
10	_____	Infracción menor de la ley
	_____	TOTAL

Si el valor de la suma total de las situaciones supera 250 usted se encuentra en una situación de estrés (técnicamente "sobre-estrés"), a su vez en algunos casos - alrededor de 1 de cada 10 personas- poseen baja tolerancia al estrés y pueden llegar a estar sobre-estresadas pasando los niveles de 150 en la tabla de valores de estrés.

Usted debe saber que el sobre-estrés produce enfermedades y aunque usted aún no lo note, a la larga ellas se harán presentes. Consulte a su médico y si puede cambie los hábitos de vida.

REFERENCIAS

- Allen, C. (2000). *Sueño con otro mundo*. Recuperado el 13 de abril del 2003, del sitio web:
<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/spring00/dreaming-span.htm>
- Bigner, J. (1979). *Parent-Child relations*. USA: Ed. McMillan
- Fritzen, S. (1995). *Dinámicas de recreación y juegos*. Argentina: Ed. Lumen
- Fritzen, S. (1988). *70 ejercicios prácticos de dinámica de grupo*. España: Ed. Sal Térrea
- Gibb, J. (1974). *Manual de dinámica de grupos*. (7ma. Ed). Buenos Aires: Ed. Humanitas.
- Jurasek, G. *Cuidados para un niño con discapacidades: ¿Quién lucha por ti?*. Recuperado el 13 de abril del 2003, del sitio web:
http://www.cerebralpalsy.org/espanol/story_courage01.htm
- Mainieri R. (1999). *Estrés*. Recuperado el día 30 de octubre de 2003, del sitio web: <http://healthclub.fortunecity.com/hockey/91/estres.html>
- Minuchin, S. (1997). *Familias y terapia familiar*. (5ª. ed.) España: Gedisa.
- Napier, R, Gershenfeld, M (2000) *Grupos: Teoría y Experiencia*. (4ª ed.) México D.F.: Trillas.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS]. (2001, Julio). *La Parálisis Cerebral: Esperanza a través de la Investigación*. Recuperado el 8 de marzo de 2003 del sitio web: http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/paraliscerebral.htm#intro

Nacional Information Center for Chile and Youth with Disabilities (NICHY). (1994, Septiembre) *Acceso a los grupos de padres. Guía para padres*. Recuperado el 20 de abril de 2003 del sitio web: <http://www.ctv.es/USERS/aldocumentacion/webastrapace/astrapace.htm>

Página de Acupuntura y Enfermería (2003). *Poemas: Oración Gestalt de Fritz Perls*. Recuperado el 14 de septiembre del 2003, del sitio web: <http://acupunturaenfermeria.tripod.cl/poemas.html>

Página de Salud Antiestrés. (2001) *Test de entrés*. Recuperado el día 30 de octubre de 2003 del sitio web: <http://www.tanogift.com.ar/test.htm>

Sánchez A. (1996). *Psicología Comunitaria*. Barcelona: EUB.
Gelles, J.R. & Levine A. (2000) *Sociología*. (6ª ed.). México: McGraw-Hill

Satir, V. (1991). *Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar* (2da. ed.). México: Pax.

Vasquez, C. (2000). *La historia de Franky*. Recuperado el 13 de abril de 2003, del sitio web: <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/spring00/franky-span.htm>

Apéndice K

Evaluaciones del Plan Piloto

Evaluación de la primera sesión

Grupo: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

- 1. ¿Crees que las dinámicas están ayudando a que conozca a tus compañeros?
 - a) Sí
 - b) No
 - c) Regular

- 2. ¿Qué es un grupo de autoayuda?
 - a) Grupo de personas con problemática en común
 - b) Grupo de personas reunidas para promover la socialización entre los miembros
 - c) Grupo de apoyo conformado por padres y familiares de los niños con PCI que se reúnen para promover la socialización, propician ayuda mutua para el manejo y afrontamiento de un problema, mediante el intercambio de experiencias.

- 3. ¿Cuál es la finalidad del grupo de autoayuda?
 - a) Satisfacer necesidades que puedan presentar los padres con hijos con PCI.
 - b) Superar un obstáculo común que perturbe seriamente la vida, resolver los problemas cotidianos respecto al manejo y cuidado de los hijos y relaciones familiares
 - c) Las dos anteriores

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

- 4. La intervención del facilitador durante la sesión fue:
 - buena _____ regular _____ mala _____

- 5. La duración de la sesión fue:
 - extensa _____ adecuada _____ corta _____

- 6. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:
 - útiles e interesantes ____ interesantes ____
 - poco interesantes ____ aburridas ____

7. Comentarios, observaciones y/o sugerencias

Evaluación de la segunda sesión

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

- 1. ¿Qué tipo de apoyos recibidos por parte de sus familiares y amigos identificó?

<input type="checkbox"/> moral	<input type="checkbox"/> económico
<input type="checkbox"/> emocional	<input type="checkbox"/> los acompañan a citas y terapias
<input type="checkbox"/> cuidar a los hijos	<input type="checkbox"/> otros: ¿Cuáles? _____

- 2. ¿Cree que por medio de las actividades de esta sesión le fue fácil compartir con el grupo el apoyo moral y emocional brindado por sus familiares y amigos?

Sí _____ No _____

 ¿Por qué? _____

- 3. ¿Considera que usted podría recibir apoyo moral y emocional por parte de sus compañeros del grupo?

Sí _____ No _____

 ¿Por qué? _____

- 4. ¿Le gustaría apoyar moral y emocionalmente a los compañeros del grupo que no cuenten con este apoyo?

Sí _____ No _____

 ¿Por qué? _____

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

- 5. La intervención del facilitador durante la sesión fue:

Buena _____	Regular _____	Mala _____
-------------	---------------	------------
- 6. La duración de la sesión fue:

Extensa _____	Adecuada _____	Corta _____
---------------	----------------	-------------
- 7. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:

Útiles e interesantes _____	Interesantes _____
Poco interesantes _____	Aburridas _____

8. Comentarios, observaciones y/o sugerencias:

Evaluación de la tercera sesión

Grupo: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree usted que los principales conflictos en su familia se originan por no saber escuchar o expresar necesidades?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

2. ¿Qué importancia tiene para usted una buena comunicación en su familia?

Poca 1 2 3 4 5 Mucha

¿Por qué? _____

3. ¿Cree que la actividad haya ayudado a identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

4. ¿Cree usted que una buena comunicación en casa va a ayudar a mejorar las relaciones familiares?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

5. La intervención del facilitador durante la sesión fue:

Buena _____ Regular _____ Mala _____

6. La duración de la sesión fue:

Extensa _____ Adecuada _____ Corta _____

7. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:

Útiles e interesantes _____ Interesantes _____
Poco interesantes _____ Aburridas _____

8. Comentarios, observaciones y/o sugerencias:

Evaluación de la cuarta sesión

Grupo: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree que es un problema para usted el que se le queden personas en la calle?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

2. ¿Qué importancia tiene para usted el que las personas se queden viendo a su hijo?

Poca 1 2 3 4 5 Mucha

¿Por qué? _____

3. ¿Cree que la actividad haya ayudado a identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

5. La intervención del facilitador durante la sesión fue:

Buena _____ Regular _____ Mala _____

6. La duración de la sesión fue:

Extensa _____ Adecuada _____ Corta _____

7. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:

Útiles e interesantes _____ Interesantes _____
Poco interesantes _____ Aburridas _____

8. Comentarios, observaciones y/o sugerencias:

Evaluación de la quinta sesión

Grupo: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. ¿Cree usted que los principales conflictos en su familia se originan por no saber cómo controlar la conducta?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

2. ¿Qué tan importante le parece tener conocimientos sobre un adecuado control de la conducta?

Poca 1 2 3 4 5 Mucha

¿Por qué? _____

3. ¿Cree que la actividad haya ayudado a identificar y poder transmitir sus sentimientos y necesidades?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

4. ¿Cree usted que teniendo un mejor control de la conducta en casa va a ayudar a mejorar las relaciones familiares?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

5. La intervención del facilitador durante la sesión fue:

Buena _____ Regular _____ Mala _____

6. La duración de la sesión fue:

Extensa _____ Adecuada _____ Corta _____

7. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:

Útiles e interesantes _____ Interesantes _____
Poco interesantes _____ Aburridas _____

8. Comentarios, observaciones y/o sugerencias:

Evaluación de la sexta sesión

Grupo: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Marque la respuesta que considere más adecuada.

1. De los temas revisados en las sesiones ¿Cuál fue el que más le interesó?

- ___ Apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos
- ___ Conflictos familiares y conyugales
- ___ Impacto ante las reacciones sociales
- ___ Actividades y problemas cotidianos

2. ¿Cree que los temas vistos en las sesiones pasadas fueron significativos? Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

3. ¿Considera que el pertenecer a un grupo de autoayuda le ayudaría en su vida?

Sí _____ No _____

¿Por qué? _____

4. ¿Realizó algún cambio en su vida después de trabajar en las sesiones ?

Sí _____ No _____

¿Cuál? _____

Instrucciones: Marque la opción que considere más adecuada.

5. La intervención del facilitador durante la sesión fue:

Buena _____ Regular _____ Mala _____

6. La duración de la sesión fue:

Extensa _____ Adecuada _____ Corta _____

7. Las actividades realizadas durante la sesión me parecieron:

Útiles e interesantes _____ Interesantes _____

Poco interesantes _____ Aburridas _____

8. Comentarios, observaciones y/o sugerencias:

Apéndice L
Presentación de la primera sesión



BIENVENIDOS A:

"GRUPOS DE AUTOAYUDA PARA PADRES CON HIJOS
EN TRATAMIENTO DE PARÁLISIS CEREBRAL"

NOSOTROS SOMOS:

- Gabriela Rodríguez C.
- Valeria Sagástegui V.
- Berenice Salinas C.
- Maria José Sosa T.
- José Ernesto Rivas O.
- Karla Maria de Dios O.

Grupos de Autoayuda

- Conjunto de personas que se comparten una problemática en común y se reúnen para buscar soluciones.
(Sánchez, 1996)
- Los grupos de autoayuda son reuniones voluntarias de personas que comparten necesidades o problemas los cuales no son atendidos en ninguna institución o grupos.
(Napier y Gershenfeld, 2000)

Características de los Grupos de Autoayuda

- Promover la responsabilidad de todos los miembros en el proceso.
- Proporcionar apoyos emocionales.
- Promover ideologías o valores que ayuden a las personas a alcanzar una identidad social
- Convivencia con las personas.

(Sánchez, 1996)

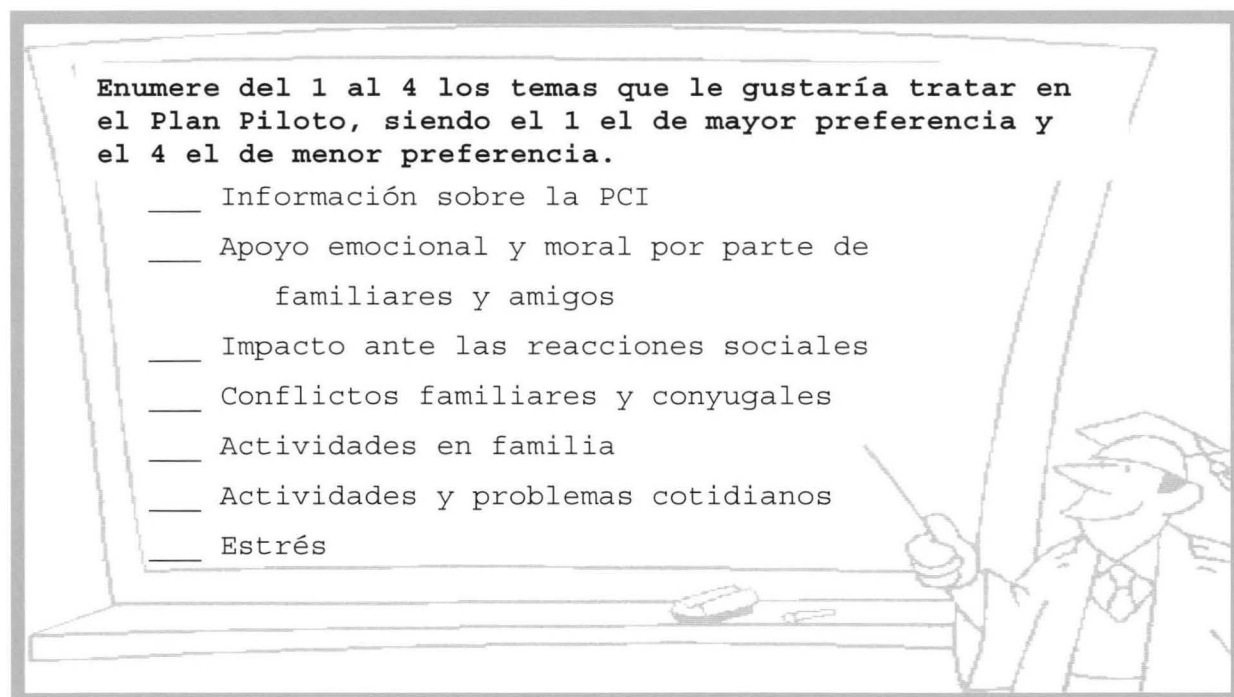
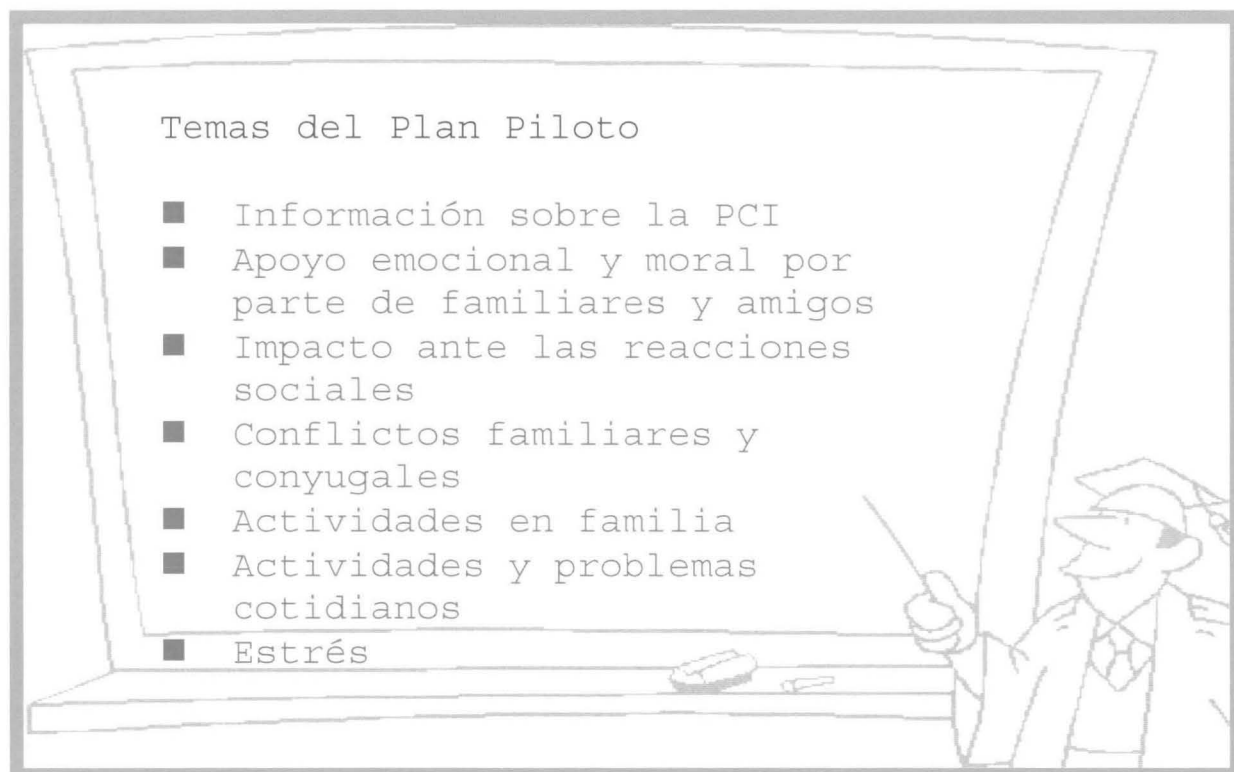


Plan Piloto

- 2 grupos: integrados por 4 miembros cada uno.
- Grupo 1. Martes 2:20 p.m.
- Grupo 2. Miércoles 10:00 a.m.
- Tiempo: 1 hora como máximo.
- Duración: 6 semanas.
- 1a. Sesión: Integración, explicación del plan piloto y grupos de autoayuda.
- 2a., 3a., 4a. y 5ta. Sesiones: Se revisarán los 4 temas seleccionados.

Apéndice M

Lista de temas y lista para entregar



Apéndice N

La historia de Franky

Por Connie Vásquez, madre, McAllen, Texas

El 15 de abril de 1993, a las 38 semanas de gestación y después de un parto normal, nació Franky. Cuando me lo trajeron me sorprendió lo difícil que era cambiarle su batita ya que sus brazos estaban tan duros, pero lo atribuí a la inexperiencia. Al día siguiente mi médico vino a verme y me dijo que Franky tenía la cabeza muy pequeña para su cuerpo. Después de una resonancia magnética, el neonatólogo vino a verme y me dijo que había daño cerebral y que no sabían qué problemas tendría Franky en el futuro. Mencionó epilepsia, parálisis cerebral, ceguera, sordera y otras posibilidades pero dijo que tendríamos que esperar para saber.

En los días venideros informamos a nuestros parientes y amigos. Mi suegra, que vino a ayudarme, dijo, "Es de la familia y lo amamos a pesar de los problemas que pueda tener". Recibimos gran apoyo moral de parte de nuestra iglesia, aunque hacía poco tiempo que éramos miembros. Las reacciones de nuestros amigos fueron mezcladas; algunos se compadecieron y fueron atentos, otros indiferentes. Otros sentían que tenían que culpar a alguien aunque no hubiera ninguna evidencia de culpa. Decían que el médico debió haber hecho algo equivocado y una de mis mejores amigas hasta sugirió que había sido mi culpa. Nos dimos cuenta de quienes eran nuestros verdaderos amigos.

Durante estos años hemos perdido y ganado amigos. Los amigos que tenemos son aquellos que están para darnos apoyo. No, no siempre tienen el tiempo o la capacidad de ayudarnos con las necesidades especiales de Franky. A veces se ponen nerviosos cuando están con él y no saben decir lo justo en el momento cierto; pero nos dan apoyo moral, rezan por nosotros y nos ayudan con nuestros otros dos hijos. No nos dicen, "sé por lo que estás pasando", porque en verdad no saben. Nuestros amigos verdaderos están cuando los necesitamos.

Apéndice Ñ

Oración de la Gestalt de Fritz Pearls

"Yo soy yo y tu eres tu"

"Yo hago lo mío, tú haces lo tuyo.
Yo no estoy en este mundo para
cubrir tus necesidades.
Ni tú estás en este mundo para
cubrir las mías.
Si coincidimos es hermoso, si no,
no hay nada que hacer."

Porque:

"Yo soy yo y tú eres tú"

Fritz Perls

Apéndice O

Observación de las sesiones

Durante cada una de las seis sesiones de los dos grupos, los facilitadores realizaron observaciones a través de una cámara Gessel, verificando el desarrollo de la intervención con los participantes, estando dos facilitadores directamente con el grupo, y un facilitador observándolo.

A continuación se presentarán las observaciones más significativas del Grupo 1 y Grupo 2 que sirvieron para presentar los Resultados y las Conclusiones.

Grupo 1: sesión 1

Fecha: 10 de Septiembre de 2003.

Tema: Explicación del plan piloto e integración.

- Una persona comentó que esperaba aprender algo de las "platicas" y un facilitador dejó claro que no se trataba de "platicas" y explicó la finalidad del plan piloto.

Grupo 1: sesión 3

Fecha: 22 de Septiembre de 2003.

Tema: Conflictos conyugales y familiares.

- Los integrantes se enfocaron en lo que su hijo necesitaba y no tomaban en cuenta lo que ellos necesitaban.

Grupo 2: sesión 4

Fecha: 30 de Septiembre de 2003.

Tema: Impacto ante las reacciones sociales.

- Dijeron haber sentido rechazo por parte de las personas, enseguida comentaron que les causaba enojo y se molestaban con los comentarios de la gente, pero que después esas reacciones que tenía la gente ya no les afectaba y les es indiferente.
- Una de las participantes comentó haber estado en depresión en un principio pero después se acostumbró y le dejó de afectar.
- Una persona compartió que hay gente que se acerca con su niño a saludarlo o a bendecirlo y le da alegría que no lo vean mal y que son cosas positivas lo que le dicen al niño, lo cual los ayuda a seguir adelante.

Grupo 1: sesión 5

Fecha: 6 de Octubre de 2003.

Tema: Problemas de disciplina en los hijos.

- Una de las señoras se tuvo que ir a los 15 minutos de haber empezado la sesión, y las demás le hicieron el comentario de que no había hablado, por lo que se observó cierta incomodidad por parte de la señora que se tuvo que ir.
- Una de las señoras se mostró muy preocupada por que últimamente ha batallado mucho para que su hija se porte bien y la obedezca. Enseguida las demás señoras la tranquilizaron y

platicaron situaciones similares por las que habían pasado y la forma en la que las solucionaron, la cual consiste en ponerles un castigo que les duela.

- En dos ocasiones los facilitadores tuvieron que intervenir para enfocarlos en el tema y poder concluir en algo.

Grupo 1: sesión 6

Fecha: 15 de Octubre de 2003.

Tema: Sesión de cierre.

- La hora de inicio se retrasó veinte minutos debido a que el lugar en donde se realizaban las sesiones estaba ocupado.
- Todos comentaron que la sesión de apoyo emocional y moral por parte de familiares y amigos fue la más significativa, aunque al final rectificaron y dijeron que todas les habían ayudado.
- Un facilitador intervino para que una señora que no había participado lo hiciera, y los demás integrantes hicieron el comentario de que ella nunca hablaba, y se notó que esto la incomodó un poco.
- El grupo comentó que todo el Plan Piloto había estado muy bien y que les había ayudado para poder acercarse con más gente que se encontraba en situaciones similares a las de ellas y que estaban atravesando dificultades para aconsejarlas y apoyarlas.

Grupo 2: sesión 6

Fecha: 14 de Octubre de 2003.

Tema: Sesión de Cierre

- Dentro de los aprendizajes significativos el grupo expresó que la buena comunicación y el apoyo mutuo son muy importantes para resolver los problemas familiares.
- Además comentaron haberse sentido muy cómodos con el grupo pero deseaban compartirlo con mas personas.