



EDUCACIÓN

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

NAVEGANDO JUNTOS: ORIENTACIÓN PARA PADRES DE HIJOS CON
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL PARA FAVORECER EL
ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO
DE LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

HANNIA ARGELIA MELCHOR CAMACHO

ASESOR:

DRA. MÓNICA ANGELICA CALVO LÓPEZ

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO DE 2025.



Educación
Secretaría de Educación Pública



Secretaría Académica
Área Académica 5
Teoría Pedagógica y
Formación Docente
Programa Educativo:
Licenciatura en Pedagogía
Ciudad de México, mayo 16 de 2025
TURNO MATUTINO
F(08) S(13)

DESIGNACIÓN DE JURADO DE EXAMEN PROFESIONAL

La Coordinación del Área Académica Teoría Pedagógica y Formación Docente, tiene el agrado de comunicarle que a propuesta de la Comisión de Titulación ha sido designado **SINODAL** del Jurado del Examen Profesional de: **HANNIA ARGELIA MELCHOR CAMACHO**, pasante de esta Licenciatura, quien presenta la **TESIS**: titulada: **"NAVEGANDO JUNTOS: ORIENTACIÓN PARA PADRES DE HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL PARA FAVORECER EL ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL"**, para obtener el título de Licenciada en Pedagogía.

Reciba un ejemplar de la misma para su revisión y dictaminación. Se le recuerda que con base en el Artículo 37, numeral V del Reglamento general para la obtención del título de licenciatura de la Universidad Pedagógica Nacional deberá entregar su dictamen por escrito en un plazo de 20 días hábiles, contados a partir de la recepción del trabajo de titulación y enviarlo a la Comisión de titulación.

JURADO	NOMBRE
Presidenta (a)	IVÁN RODOLFO ESCALANTE HERRERA
Secretaria (o)	MÓNICA ANGÉLICA CALVO LÓPEZ
Vocal	JOEL SALINAS GONÁLEZ
Suplente	PAULO CÉSAR DEVEAUX GONZÁLEZ

Atentamente

"EDUCAR PARA TRANSFORMAR"

GEORGINA RAMÍREZ DORANTES

Presidenta de la Comisión de Titulación

Programa Educativo: Licenciatura en Pedagogía

2°. Actualización del oficio de designación de sinodal en jurado de examen profesional, con base en el reglamento de titulación vigente publicado en la Gaceta UPN, No. 139, abril-mayo, 2019, aprobado por el Consejo de la Licenciatura en Pedagogía y por la Comisión de titulación el 21/03/25.

Alumna.
GRD/eco



2025
Año de
La Mujer
Indígena

Carretera al Ajusco, No. 24 Col. Héroes de Padierna, Alcaldía Tlalpan C.P. 14200, Ciudad de México.
Tel: (55) 56 30 97 00 www.upn.mx

ÍNDICE

Introducción.....	2
Capítulo 1 Guiando el camino: Orientación educativa.....	4
1.1 ¿Por qué es una tesis pedagógica?.....	5
1.2 Enfoques de la orientación educativa.....	7
1.3 Principio de acción social	9
1.4 Inteligencia emocional.....	11
1.4.1 Componentes de la Inteligencia Emocional.....	12
1.4.2 Importancia de la inteligencia emocional en el contexto de padres e hijos con Parálisis Cerebral Infantil.....	15
Capítulo 2 Desafíos iniciales, ¿Qué es la Parálisis Cerebral?.....	19
2.1 ¿Qué es la Parálisis Cerebral?.....	19
2.2 Historia.....	21
2.3 ¿Qué es la Parálisis Cerebral Infantil?.....	22
2.4 Estadísticas.....	23
2.5 Características, causas y factores de riesgo.....	24
2.6 Clasificación/ tipos.....	27
Capítulo 3 Conexiones significativas: Interacción Familiar.....	29
3.1 Primeros momentos.....	30
3.2 Relación de las actitudes de padres e hijos.....	33
3.3 Papel del cuidador.....	35
3.4 Papel de los hermanos.....	36
3.5 Repercusiones.....	38
Capítulo 4 Enfrentando obstáculos: Desgaste físico y emocional.	40
4.1 Situaciones de dependencia.....	40
4.2 Síndrome del cuidador quemado.....	46
Capítulo 5 Voces en el camino: Trabajo de campo y realidad vivida.....	49
Guión de entrevista.....	49
Cuadros de entrevistas	51
Análisis de entrevistas	69
Capítulo 6 Transformando desafíos en oportunidades: Manual para padres con un acompañamiento integral.....	84
<i>Anexos</i>	
<i>Entrevistas</i>	
<i>Consentimientos de los padres</i>	
Conclusiones.....	133
Bibliografía.....	135

Introducción

Esta tesis, titulada “Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral”, surge de la necesidad de generar un espacio de escucha y orientación dirigido específicamente a padres y madres de niños con PCI, reconociéndose como actores clave en el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos. Se parte del principio de que ninguna madre o padre está completamente preparado para asumir una noticia de este tipo, y que es precisamente en los momentos de mayor vulnerabilidad donde la orientación puede ofrecer luz, comprensión y caminos posibles.

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) representa una condición neurológica permanente que afecta el desarrollo motor y otras funciones del sistema nervioso central. Más allá de sus implicaciones médicas y terapéuticas, este diagnóstico implica un fuerte impacto emocional, social y educativo tanto para el niño como para su entorno familiar. La experiencia de recibir este diagnóstico transforma profundamente la vida de madres, padres y cuidadores, quienes muchas veces se enfrentan a la incertidumbre, al desconocimiento y a la necesidad urgente de tomar decisiones sobre el cuidado, la estimulación y la educación de sus hijos. En este contexto, la orientación educativa cobra una relevancia sustancial, no sólo como un servicio profesional, sino como una herramienta humana que permite brindar acompañamiento, contención y guía a las familias en este proceso.

El enfoque de esta investigación se sitúa en la intersección entre la orientación educativa, el desarrollo humano y el neuroaprendizaje emocional. Esta integración permite comprender que el acompañamiento a familias no puede limitarse a una entrega de información técnica o a una lista de recomendaciones médicas o escolares. Por el contrario, debe contemplar las dimensiones afectivas, cognitivas y vinculares que configuran la experiencia humana del cuidado y la crianza en condiciones particulares.

Desde esta perspectiva, la tesis plantea un manual de acompañamiento orientadora que se sustenta en el respeto a las trayectorias familiares, en el reconocimiento de las emociones y en la creación de espacios donde las madres y padres puedan resignificar sus experiencias, fortalecer sus competencias parentales y reconstruir sus proyectos de vida en torno a la crianza de sus hijos con PCI. Para ello, se desarrollaron entrevistas cualitativas como espacios de intervención orientadora y se diseñó un manual de acompañamiento que responde a las necesidades identificadas a lo largo del proceso investigativo.

El propósito central del trabajo es ofrecer un manual de acompañamiento de orientación educativa integral que promueva el desarrollo humano de las familias, favorezca la comprensión emocional del diagnóstico y contribuya al fortalecimiento de los vínculos afectivos entre madres, padres e hijos. Así, la metáfora de “navegar juntos” adquiere sentido: se trata de acompañar, no de dirigir; de estar presentes con empatía y compromiso, reconociendo que cada familia tiene su propio ritmo, su propia historia y sus propios recursos.

Para el logro de este propósito se estructura la tesis en 6 capítulos.

El primer capítulo, titulado “*Guiando el camino: Orientación educativa*”, constituye la base teórica y conceptual que sostiene todo el trabajo. En él se explora cómo la orientación educativa, en sus distintas manifestaciones, se convierte en una herramienta fundamental para capacitar a los padres de hijos con parálisis cerebral infantil, brindándoles conocimientos, estrategias y apoyo emocional necesarios para favorecer el desarrollo integral de sus hijos. Se justifica el carácter pedagógico de esta tesis, mostrando cómo la orientación preventiva, el enfoque en el desarrollo humano y la neuroeducación emocional se entrelazan para fortalecer el acompañamiento familiar. Además, se analizan diferentes perspectivas de autores sobre la orientación educativa, y se explica la importancia de la intervención social preventiva como un medio para anticipar y atender las necesidades de los niños. Finalmente, se aborda la relevancia de la inteligencia emocional, destacando sus componentes y su impacto en la relación entre padres e hijos, subrayando que el manejo adecuado de las emociones es un pilar esencial para la resiliencia, el bienestar y el crecimiento en este contexto de atención a la diversidad.

En el segundo capítulo, titulado “Desafíos iniciales: ¿Qué es la Parálisis Cerebral?”, se busca ofrecer a los padres de familia una comprensión clara y accesible sobre esta condición. A través de la definición, causas, factores de riesgo, características clínicas y tipos de parálisis cerebral, se pretende proporcionar una base de conocimiento que les permita afrontar el diagnóstico con mayor seguridad y empatía. Reconocer la diversidad de manifestaciones y la complejidad de cada caso resulta esencial para favorecer un acompañamiento integral y consciente, pilar fundamental de la orientación educativa y el desarrollo humano.

El tercer capítulo, titulado “*Conexiones significativas: Interacción Familiar*”, explora el complejo y profundo impacto que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) tiene en la vida emocional, social y dinámica de las familias. Desde los primeros momentos tras el diagnóstico, los padres y hermanos atraviesan un proceso de duelo, adaptación y construcción de nuevas formas de vínculo que redefinen su cotidianidad. A lo largo del capítulo se abordarán los sentimientos iniciales de shock, tristeza y negación, así como los caminos hacia la resiliencia, la aceptación y el fortalecimiento familiar se analizará el papel fundamental que asumen los padres como cuidadores, defensores y pilares emocionales, y el rol que los hermanos desempeñan como fuentes de apoyo, aprendizaje y adaptación. Asimismo, se discutirán las principales repercusiones emocionales, financieras y sociales que enfrenta la familia, reconociendo que, pese a los desafíos, también emergen oportunidades de crecimiento, amor incondicional y solidaridad.

El cuarto capítulo, titulado “Enfrentando obstáculos: Desgaste físico y emocional”, aborda los desafíos diarios que enfrentan los padres de hijos con parálisis cerebral infantil (PCI), resaltando las diversas formas de dependencia que emergen de esta realidad. El cuidado de un hijo con PCI no solo implica un compromiso emocional y físico inquebrantable, sino también un desgaste continuo en aspectos económicos, sociales, físicos y emocionales. A través de un análisis exhaustivo de estas cargas, se exploran las consecuencias del síndrome del cuidador quemado, un fenómeno que afecta a quienes asumen la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente, comprometiendo su bienestar. Se analizarán las diferentes dimensiones de esta dependencia y cómo impactan la vida de los

padres, resaltando la necesidad urgente de estrategias de apoyo integral para preservar la salud y calidad de vida de los cuidadores y sus familias.

El quinto capítulo, titulado “Voces en el camino: Trabajo de campo y realidad vivida”, aborda el proceso de recolección y análisis de datos a través de entrevistas con padres de niños con parálisis cerebral infantil (PCI), con el fin de comprender de manera más profunda las experiencias y desafíos a los que se enfrentan en su rol de cuidadores. A través de un guion de entrevista diseñado específicamente para explorar las diversas dimensiones del cuidado, las entrevistas se estructuran de forma que permitan una visión integral sobre las dificultades físicas, emocionales, económicas y sociales que viven estos padres. Posteriormente, se incluyen las transcripciones de las entrevistas realizadas, las cuales se analizan de manera cualitativa para identificar patrones, temas recurrentes y diferencias clave en las experiencias de los entrevistados. El análisis se centra en desentrañar las implicaciones de estas experiencias y ofrecer una comprensión detallada de las necesidades de los cuidadores, con el objetivo de contribuir a la formulación de estrategias y recomendaciones para su apoyo y bienestar.

Y finalmente el sexto capítulo, titulado “Transformando desafíos en oportunidades: Manual para padres con un acompañamiento integral”, tiene como objetivo ofrecer un enfoque práctico para los padres de niños con parálisis cerebral infantil (PCI), transformando los desafíos diarios en oportunidades de crecimiento y aprendizaje. A través de un manual estructurado, se proporcionan herramientas, estrategias y recursos que permiten a los padres gestionar mejor las dificultades físicas, emocionales, económicas y sociales que enfrentan, mientras fomentan la autonomía y el bienestar de sus hijos. El manual incluye técnicas de manejo emocional, consejos para optimizar la organización del tiempo y los recursos, y pautas para fortalecer las relaciones familiares y sociales. Además, se enfoca en promover el autocuidado y la resiliencia en los cuidadores, subrayando la importancia de buscar apoyo en la comunidad y en los servicios profesionales disponibles. Este enfoque práctico no solo busca mejorar la calidad de vida de los padres, sino también proporcionarles las herramientas necesarias para acompañar el desarrollo integral de sus hijos con PCI, garantizando que tanto el niño como el cuidador puedan vivir una vida lo más plena posible.

Capítulo 1: Guiando el camino: Orientación educativa

En este capítulo vamos a explorar el enfoque de la orientación educativa como un medio para capacitar a los padres, ayudándolos a entender las necesidades específicas de sus hijos y a implementar estrategias que favorezcan su desarrollo cognitivo, emocional y social. A través de una intervención educativa adecuada, los padres podrán convertirse en agentes activos en el proceso de rehabilitación y adaptación de sus hijos, promoviendo un entorno familiar que favorezca su crecimiento y bienestar.

Posteriormente, abordaremos como la orientación preventiva es un componente esencial para anticipar y mitigar posibles dificultades, permitiendo a los padres actuar de manera proactiva en la gestión de las condiciones asociadas a la parálisis cerebral infantil. Anticipando que la prevención no solo se enfoca en la identificación temprana de problemas, sino también en la implementación de prácticas que refuercen la salud y el desarrollo del niño en su totalidad.

Con este enfoque integral, se busca dotar a los padres de herramientas que les permitan enfrentar los retos presentes y preparar un futuro más prometedor para sus hijos.

1.1 ¿Por qué es una tesis pedagógica?

Una tesis de orientación para padres de hijos con parálisis cerebral infantil enfocada en favorecer el acompañamiento integral se clasifica como una tesis pedagógica debido a varios factores clave relacionados con la orientación educativa, el desarrollo humano y la neuroeducación emocional. A continuación, nos adentraremos en profundidad cómo cada uno de estos elementos fundamenta el carácter pedagógico de dicha tesis.

La orientación educativa tiene como objetivo guiar y apoyar a los individuos en su proceso de desarrollo personal y educativo, ayudándolos a tomar decisiones informadas y a enfrentarse a los desafíos de la vida. En el contexto de esta tesis centrada en padres de hijos con parálisis cerebral infantil, la orientación educativa se dirige a capacitar y empoderar a los padres para que puedan desempeñar un papel activo y eficaz en la educación y el desarrollo de sus hijos.

Este tipo de orientación se enfoca en ofrecer a los padres herramientas y estrategias para entender mejor las necesidades especiales de sus hijos, promoviendo un entorno familiar que favorezca el aprendizaje y el bienestar integral del niño. Por lo tanto tiene una función de desarrollo haciendo que la orientación de prevención social sea dirigida a la atención a la diversidad, la orientación no solo incluye la transferencia de conocimientos, sino también a la formación de

habilidades para manejar situaciones complejas, promoviendo así un acompañamiento que es tanto informativo como emocional.

El desarrollo humano es un proceso integral que abarca múltiples dimensiones del crecimiento de una persona, desde lo físico y cognitivo hasta lo emocional y social. Esta tesis aborda el desarrollo humano de los niños con parálisis cerebral infantil al ofrecer un marco pedagógico que considera sus necesidades especiales y su potencial.

El enfoque en el desarrollo humano también implica un reconocimiento de que los padres son parte crucial del entorno de desarrollo del niño. La tesis aborda cómo los padres pueden ser guiados para fomentar el crecimiento de sus hijos de manera holística, apoyando su desarrollo físico mediante intervenciones médicas y terapéuticas, y su desarrollo emocional y social mediante un entorno familiar que les brinde seguridad, amor y apoyo constante.

La neuroeducación emocional es una disciplina que integra conocimientos de la neurociencia, la psicología y la educación para mejorar la comprensión de cómo las emociones afectan el aprendizaje y el desarrollo cognitivo. En esta tesis se habla sobre la orientación para padres y como la neuroeducación emocional proporciona un marco teórico que explica cómo las emociones de los padres y de los niños interactúan y afectan el bienestar general del niño con parálisis cerebral infantil.

Este enfoque sugiere que para que el acompañamiento sea verdaderamente integral, no solo se deben atender las necesidades físicas y cognitivas del niño, sino también sus necesidades emocionales. Los padres, a través de la orientación, pueden aprender a regular sus propias emociones y a crear un ambiente emocionalmente saludable que favorezca el desarrollo de su hijo.

La combinación de la orientación educativa, el desarrollo humano y la neuroeducación emocional en esta tesis sobre el acompañamiento integral de niños con parálisis cerebral infantil resulta en un marco pedagógico que es holístico por naturaleza. Esta tesis no se limita a un enfoque académico o teórico, sino que

ofrece un manual práctico y emocional para los padres, reconociendo su papel crucial en el desarrollo de sus hijos.

El carácter pedagógico de la tesis su objetivo es educar a los padres para que se conviertan en facilitadores del desarrollo integral de sus hijos, mediante la provisión de conocimientos, habilidades y apoyos emocionales necesarios para enfrentar los desafíos que presenta la parálisis cerebral infantil. Al hacerlo, la tesis contribuye al mejoramiento del entorno educativo y emocional del niño, lo cual es un objetivo central de la pedagogía.

En el contexto de la parálisis cerebral infantil, el rol de los padres es fundamental para el desarrollo y bienestar de sus hijos, sin embargo, este rol conlleva una serie de desafíos y responsabilidades que requieren de un apoyo especializado. La orientación educativa emerge como una herramienta clave para proporcionar a los padres los conocimientos, habilidades y recursos necesarios para acompañar de manera efectiva el desarrollo integral de sus hijos.

1.2 Enfoques de la orientación educativa

El enfoque de la orientación educativa ha sido interpretado y desarrollado por distintos autores desde diversas perspectivas, todas convergiendo en la importancia de apoyar el desarrollo integral de los individuos a través de un acompañamiento sistemático y personalizado. A continuación, se presenta un panorama de cómo algunos autores han conceptualizado este enfoque:

- **Enfoque Centrado en la Persona**

Rogers, un psicólogo humanista, fundamenta su enfoque en la creencia de que la orientación debe estar centrada en la persona, considerando sus necesidades, intereses y potencialidades. Según Rogers, el objetivo de la orientación educativa es facilitar el autoconocimiento y el desarrollo de la autoeficacia del estudiante, promoviendo su crecimiento personal en un ambiente de empatía, autenticidad y aceptación incondicional. Carl Rogers (1951)

- **Orientación como Proceso Integral**

Seif propone que la orientación educativa debe ser vista como un proceso integral que abarca todas las dimensiones del individuo: académica, vocacional, personal y social. Según él, la orientación no debe limitarse a la resolución de problemas inmediatos, sino que debe contribuir al desarrollo a largo plazo del estudiante, fomentando su autonomía y capacidad para tomar decisiones informadas. Elliott Seif (1976)

- Orientación y Constructivismo

Desde una perspectiva constructivista, Coll enfatiza que la orientación educativa debe facilitar la construcción activa del conocimiento por parte del estudiante. La orientación se entiende como un proceso que apoya al estudiante en la elaboración de significados y en la toma de conciencia sobre su propio aprendizaje. Este enfoque promueve el aprendizaje autónomo y el desarrollo de competencias que permitan al estudiante enfrentar desafíos futuros. César Coll (1987)

- Orientación Psicopedagógica

Rafael Bisquerra Alzina es uno de los autores más influyentes en el campo de la orientación educativa en España y América Latina. Él define la orientación educativa como un proceso de ayuda continuo, que se desarrolla a lo largo de toda la vida, y que se integra en la función educativa con el fin de optimizar el desarrollo personal y social del individuo. Según Bisquerra, la orientación educativa debe ser un proceso planificado y sistemático que aborde las necesidades del estudiante en el contexto educativo, personal y social. Bisquerra Alzina (1996)

- Orientación para el Desarrollo Integral

Álvarez González destaca la orientación educativa como una herramienta clave para el desarrollo integral de los estudiantes, que abarca tanto la formación académica como el crecimiento personal. Este enfoque propone que la orientación debe ir más allá del ámbito académico, involucrando también aspectos emocionales, sociales y familiares, con el fin de preparar al estudiante para la vida y no únicamente para la escuela. Patricia Álvarez González (2008)

- Orientación como Acompañamiento

Santos Guerra propone un enfoque de la orientación educativa como un acompañamiento continuo que respeta la individualidad del estudiante y sus procesos de desarrollo. Según este autor, la orientación debe ser un proceso que no solo se enfoca en las necesidades académicas, sino que también atiende al bienestar emocional y social del estudiante, ayudando a construir una educación más humanista e inclusiva. Ángel Santos Guerra (2011)

Estos enfoques muestran la evolución y la diversidad de interpretaciones en el campo de la orientación educativa, subrayando su importancia en el desarrollo holístico de los estudiantes y su capacidad para enfrentar los desafíos de la vida. Cada perspectiva aporta elementos valiosos que pueden ser integrados en programas de orientación que buscan apoyar a los estudiantes en sus múltiples dimensiones.

1.3 Principio de intervención social

El principio de intervención social surge cuando el orientador interviene, lo hace directamente con los padres sobre inertes habilidades, conocimientos, competencias permitiéndole un mejor acompañamiento al hijo. La orientación preventiva es esencial porque prepara a los padres y cuidadores para anticipar y gestionar los desafíos que puedan surgir, lo cual contribuye significativamente a un tratamiento más efectivo y a un acompañamiento integral del niño con parálisis cerebral infantil.

Se enfoca en anticipar y mitigar posibles problemas antes de que se conviertan en obstáculos significativos para el desarrollo del niño y el bienestar de la familia ayudándolo de las siguientes maneras:

- **Identificación temprana de necesidades:** La orientación preventiva permite detectar tempranamente las necesidades específicas del niño y las posibles dificultades que podrían surgir a lo largo de su desarrollo, al identificar estas necesidades de forma anticipada, se pueden implementar estrategias de intervención adecuadas que minimicen el impacto de posibles problemas, favoreciendo un desarrollo más armonioso. Pastrana y Laguna (2008).

- **Provisión de herramientas y recursos:** Proporciona a los padres y cuidadores las herramientas y recursos necesarios para enfrentar desafíos potenciales de manera efectiva. Esto incluye información sobre cómo manejar situaciones difíciles, cómo apoyar el desarrollo emocional y social del niño, y cómo acceder a servicios especializados que puedan ser necesarios en el futuro. Pastrana y Laguna (2008).
- **Reducción de estrés y ansiedad:** Al anticipar posibles dificultades y tener un plan de acción claro, los padres experimentan menos estrés y ansiedad. La orientación preventiva ofrece un sentido de control y preparación, lo que es fundamental para el bienestar emocional de los padres y para la creación de un ambiente familiar positivo y de apoyo. Pastrana y Laguna (2008).
- **Fomento de la autonomía y el empoderamiento familiar:** La orientación preventiva empodera a las familias, ayudándoles a desarrollar habilidades para enfrentar y resolver problemas de manera proactiva. Esto no solo mejora la capacidad de los padres para apoyar a sus hijos, sino que también fomenta un ambiente de autonomía y resiliencia, donde los padres se sienten competentes y capaces de manejar los desafíos que puedan surgir. Pastrana y Laguna (2008).
- **Prevención de complicaciones secundarias:** En el contexto de la parálisis cerebral infantil, la orientación preventiva puede ayudar a prevenir complicaciones secundarias que a menudo acompañan a la condición, como problemas de movilidad, comunicación, y comportamientos desadaptativos. Al brindar información y estrategias sobre cómo evitar o minimizar estas complicaciones, la orientación preventiva contribuye a mejorar la calidad de vida del niño. Pastrana y Laguna (2008).
- **Promoción del desarrollo integral:** La orientación preventiva no solo se enfoca en los aspectos físicos o médicos del desarrollo del niño, sino que también abarca dimensiones emocionales, sociales y educativas. Este enfoque

integral es crucial para asegurar que el niño reciba un apoyo holístico que fomente su desarrollo en todas las áreas. Pastrana y Laguna (2008).

- Facilitación del acceso a redes de apoyo: A través de la orientación preventiva, los padres pueden ser guiados para conectarse con redes de apoyo comunitarias, grupos de padres, y servicios especializados que pueden proporcionar ayuda adicional y compartir experiencias. Pastrana y Laguna (2008).

La atención a la diversidad promueve un asesoramiento y capacitación para los padres también se extiende a la orientación y capacitación para ayudarles a comprender las necesidades de sus hijos con parálisis cerebral y a desarrollar estrategias efectivas para apoyarlos en su desarrollo como un manual para padres para abordar temas como la adaptación emocional, el manejo del estrés, el desarrollo integral de sus hijos, ofrecer apoyo a las familias para ayudarles a manejar el impacto emocional y social de la discapacidad en la dinámica familiar y en su bienestar general. Este acceso a una comunidad de apoyo puede ser crucial para el bienestar de toda la familia. Pastrana y Laguna (2008).

1.4 Inteligencia emocional

La inteligencia emocional es fundamental en el contexto de la orientación educativa y preventiva para padres de niños con parálisis cerebral infantil porque proporciona a los padres las habilidades emocionales necesarias para enfrentar los retos que conlleva el cuidado de un hijo con necesidades especiales. (Jimena María, 2009).

La inteligencia emocional (IE) se refiere a la capacidad de una persona para reconocer, entender, manejar y utilizar de manera efectiva sus propias emociones, así como las de los demás. Esta habilidad no únicamente implica tener un control sobre las emociones personales, sino también saber gestionar las relaciones interpersonales de forma empática y adaptativa. (Daniel Goleman, 1995)

1.4.1 Componentes de la inteligencia emocional

En su obra fundamental *Emotional Intelligence* (1995), Goleman identifica cuatro componentes clave de la inteligencia emocional: autoconciencia, autogestión, conciencia social y habilidades de relación.

Para empezar la autoconciencia es el fundamento de la inteligencia emocional y se refiere a la capacidad de reconocer y comprender las propias emociones en el momento en que ocurren, así como los efectos que estas tienen en uno mismo y en los demás. Goleman afirma que la autoconciencia implica no **solo** identificar las emociones, sino también comprender los patrones emocionales personales y cómo influyen en el comportamiento.

Una persona con alta autoconciencia puede:

- Identificar con precisión sus emociones.
- Entender cómo sus emociones impactan en sus pensamientos y comportamientos.
- Reconocer cómo sus emociones pueden afectar a los demás.

(Bruner, 1960; Salomón, 2001; Vygotsky, 2005)

Este componente es clave para el desarrollo de la inteligencia emocional porque solo cuando una persona es consciente de sus emociones puede comenzar a manejarlas adecuadamente. Según Goleman, las personas con una fuerte autoconciencia emocional suelen ser más honestas consigo mismas y están en sintonía con sus propios valores y objetivos, lo que les permite tomar decisiones de manera más consciente y alineada con sus principios.

Por consiguiente, la autogestión, o autorregulación emocional, es la capacidad de controlar y gestionar adecuadamente las emociones, especialmente las negativas, para que no interfieran en la toma de decisiones o en las interacciones con los demás. Goleman explica que esta habilidad no implica reprimir las emociones, sino canalizarlas de manera productiva. (Goleman, 1995)

Las personas con alta autogestión pueden:

- Manejar su frustración y estrés de manera efectiva.
- Mantener la calma bajo presión.
- Adaptarse a situaciones cambiantes sin perder el control emocional.
- Evitar reacciones impulsivas o desproporcionadas.

(Bruner, 1960; Salomón, 2001; Vygotsky, 2005)

La autogestión permite a las personas responder a las situaciones de manera racional y considerada, en lugar de dejarse llevar por sus emociones. Goleman señala que este componente es esencial para mantener relaciones positivas y productivas, tanto en el ámbito personal como profesional. Además, la capacidad de manejar el estrés y mantener una actitud equilibrada es crucial para enfrentar situaciones difíciles de manera constructiva.

Mientras que la conciencia social se refiere a la empatía y la capacidad de entender las emociones de los demás, así como la dinámica de las relaciones interpersonales y sociales. Según Goleman, la empatía es la base de la conciencia social, ya que permite a las personas ponerse en el lugar de los demás y entender sus sentimientos, necesidades y preocupaciones.

Una persona con alta conciencia social puede:

- Percibir y comprender las emociones de los demás.
- Leer correctamente las señales no verbales, como el lenguaje corporal o el tono de voz.
- Mostrar empatía y sensibilidad hacia las preocupaciones y necesidades ajenas.
- Adaptarse a la dinámica emocional de grupos o situaciones sociales.

(Bruner,1960; Salomón,2001; Vigotsky,2005)

Goleman señala que la conciencia social es especialmente importante en el trabajo en equipo y en las relaciones interpersonales, ya que permite ajustar el comportamiento en función de las emociones y estados de ánimo de los demás. Las personas con buena conciencia social tienden a ser más comprensivas y a construir

relaciones más sólidas y efectivas, ya que tienen una mayor capacidad para anticipar y responder a las necesidades emocionales de los demás.

Finalmente las habilidades de relación son la capacidad de gestionar interacciones y relaciones con los demás de manera efectiva, lo que incluye influir positivamente en las emociones de los demás, resolver conflictos y establecer vínculos sólidos y cooperativos. Goleman destaca que las personas con buenas habilidades de relación no solo manejan sus emociones, sino que también son capaces de guiar y apoyar a los demás en sus propias experiencias emocionales.

Las personas con habilidades de relación efectivas pueden:

- Establecer y mantener relaciones interpersonales sólidas y satisfactorias.
- Influir positivamente en el estado emocional de los demás.
- Resolver conflictos de manera constructiva, buscando soluciones que beneficien a ambas partes.
- Comunicar de manera clara, asertiva y empática.
- Fomentar un ambiente de colaboración y trabajo en equipo.

(Bruner,1960; Salomón,2001; Vigotsky,2005)

Goleman resalta que las habilidades de relación son esenciales para el liderazgo, ya que permiten que las personas inspiren, motiven y guíen a otros hacia metas comunes. Además, estas habilidades son fundamentales para el éxito en cualquier entorno social o laboral, ya que facilitan la construcción de relaciones basadas en la confianza y la cooperación.

En conjunto, estos cuatro componentes de la inteligencia emocional, según Daniel Goleman, permiten a las personas no solo gestionar sus propias emociones, sino también comprender y manejar las emociones de los demás de manera efectiva. El desarrollo de la inteligencia emocional es crucial para el éxito en las relaciones interpersonales, el bienestar emocional y el manejo de situaciones complejas tanto en el ámbito personal como profesional.

1.4.2 Importancia de la inteligencia emocional en el contexto de padres e hijos con Parálisis Cerebral Infantil

- Manejo del Estrés y las Emociones Negativas

El cuidado de un niño con parálisis cerebral infantil puede ser emocionalmente desafiante. Los padres a menudo enfrentan emociones intensas como el estrés por la cantidad de cuidados diarios que deben proporcionar, la frustración por las barreras que encuentran en el acceso a servicios médicos o educativos, o incluso el miedo por el futuro del niño. Si los padres no logran manejar estas emociones adecuadamente, pueden afectar su bienestar mental y su capacidad para brindar un cuidado efectivo.

La inteligencia emocional ayuda a los padres a ser conscientes de estas emociones negativas, reconocer cuándo están sintiendo estrés o ansiedad, y utilizar técnicas de autogestión como la meditación, la relajación o simplemente buscar apoyo social. Cuando los padres logran manejar su estrés, pueden mantener una actitud más positiva y equilibrada frente a las dificultades, lo que se traduce en un mejor ambiente emocional para el niño. También les permite tomar decisiones de manera más clara y menos impulsiva.

- Mejora de la Relación Padre-Hijo

Los niños con parálisis cerebral pueden tener dificultades para expresar sus emociones debido a limitaciones físicas o del lenguaje, lo que a menudo lleva a frustración o incompreensión entre ellos y sus padres. Aquí es donde la empatía y la conciencia emocional de los padres son cruciales. Los padres con un alto nivel de inteligencia emocional pueden reconocer e interpretar las señales emocionales del niño, incluso cuando estas no son verbales. Por ejemplo, pueden entender que un comportamiento inusual o una expresión facial podría ser señal de frustración o malestar.

Además, los padres que manejan bien sus propias emociones pueden responder de manera más calmada y paciente ante situaciones desafiantes, en lugar de reaccionar con enojo o frustración. Esto mejora la calidad de la relación entre el niño

y sus padres, ya que el niño se siente comprendido y apoyado emocionalmente, lo cual es esencial para su bienestar psicológico.

- **Promoción de un Ambiente Familiar Saludable**

La dinámica emocional de una familia tiene un impacto profundo en el desarrollo del niño, especialmente en aquellos con necesidades especiales. Si los padres están constantemente estresados o ansiosos, estas emociones pueden "contagiarse" al niño, lo que genera un ambiente emocional tenso y poco saludable. La inteligencia emocional permite a los padres crear un entorno familiar más armonioso y equilibrado.

Cuando los padres logran manejar sus emociones y fomentan la comunicación abierta en casa, esto influye en el desarrollo emocional del niño. Un ambiente familiar saludable implica que los padres pueden manejar conflictos de manera constructiva, expresar sus emociones de manera adecuada y proporcionar un modelo positivo de regulación emocional para el niño. Esto es clave para que el niño, incluso con parálisis cerebral, se sienta emocionalmente seguro y tenga un espacio donde pueda crecer y desarrollarse en todos los sentidos.

- **Aumento de la Resiliencia Familiar**

La resiliencia se refiere a la capacidad de enfrentar la adversidad de manera efectiva, adaptarse a los desafíos y salir fortalecido de las situaciones difíciles. Las familias de niños con parálisis cerebral suelen enfrentar desafíos continuos, como el acceso a servicios especializados, los costos médicos o las barreras en la educación inclusiva. Sin embargo, las familias que desarrollan la inteligencia emocional tienen mayor capacidad de ser resilientes.

La inteligencia emocional permite a los padres reformular los problemas como desafíos superables, en lugar de verlos como obstáculos insalvables. Por ejemplo, en lugar de sentirse abrumados por una intervención médica, los padres pueden usar su inteligencia emocional para centrarse en las soluciones, buscar el apoyo necesario y mantener una actitud positiva. Esto no solo fortalece su propio bienestar emocional, sino que también envía un mensaje al niño de que, aunque hay dificultades, siempre se puede encontrar una manera de adaptarse y avanzar.

- Facilita la Comunicación y Colaboración con Profesionales

El cuidado de un niño con parálisis cerebral involucra a varios profesionales, como médicos, terapeutas, maestros y trabajadores sociales. Para que el niño reciba la mejor atención posible, es necesario que los padres mantengan una comunicación abierta y efectiva con estos profesionales. La inteligencia emocional facilita esta comunicación al permitir que los padres manejen adecuadamente sus emociones en situaciones de estrés, como una reunión sobre el plan educativo de su hijo o una discusión sobre un procedimiento médico.

Los padres que son emocionalmente inteligentes pueden expresar sus preocupaciones y necesidades de manera clara y asertiva, sin dejar que el miedo o la frustración afecten su capacidad de colaboración. Además, pueden recibir mejor las opiniones y recomendaciones de los profesionales, lo que promueve una relación de trabajo más colaborativa. Esto, a su vez, mejora la calidad de las intervenciones que el niño recibe, ya que todas las partes pueden trabajar juntas de manera efectiva hacia el mismo objetivo.

- Apoyo en la Orientación Preventiva

La orientación preventiva se basa en anticipar posibles dificultades antes de que se conviertan en problemas graves. En el caso de la parálisis cerebral infantil, esto podría implicar identificar tempranamente signos de problemas emocionales o sociales, como el aislamiento o la frustración en el niño, para tomar medidas antes de que se agraven. La inteligencia emocional permite a los padres estar más atentos a las señales emocionales sutiles de su hijo y, al mismo tiempo, manejar de manera proactiva sus propias emociones para abordar estas dificultades de manera oportuna.

Por ejemplo, los padres que pueden manejar su ansiedad podrían estar más abiertos a buscar apoyo preventivo en lugar de esperar hasta que los problemas se intensifiquen. La proactividad emocional también les permite involucrarse en actividades preventivas, como talleres de habilidades emocionales, programas de apoyo familiar o sesiones de terapia, con una actitud positiva y colaborativa.

- Fomento de la Autonomía y la Autoeficacia del Niño

Uno de los mayores retos para los padres de niños con parálisis cerebral es promover su autonomía y autoeficacia, es decir, la confianza del niño en sus propias habilidades para enfrentar los desafíos. Los padres con alta inteligencia emocional pueden fomentar estas cualidades al proporcionar un ambiente emocionalmente seguro, donde el niño se sienta comprendido y apoyado.

Por ejemplo, si un niño con parálisis cerebral se frustra porque no puede realizar una tarea física, los padres que manejan bien sus emociones pueden ayudarlo a regular su frustración y alentarle a seguir intentando, en lugar de dejar que se sienta derrotado. A largo plazo, esto ayuda al niño a desarrollar la confianza en sí mismo y a sentirse capaz de enfrentar los retos a su manera, lo que es esencial para su desarrollo emocional y social.

La inteligencia emocional no solo es una herramienta valiosa para los padres de niños con parálisis cerebral, sino que es un pilar fundamental en el éxito de la orientación educativa y preventiva. Les permite gestionar sus emociones de manera eficaz, mejorar las relaciones familiares y con profesionales, fomentar un ambiente saludable y resiliente, y, lo más importante, promover el bienestar integral y el desarrollo emocional de su hijo. Este enfoque integral contribuye tanto al bienestar del niño como al de toda la familia, mejorando significativamente la calidad de vida.

En conclusión, este capítulo subraya la importancia de la orientación educativa como un recurso fundamental para empoderar a los padres en su rol de apoyo y guía en el desarrollo integral de sus hijos con parálisis cerebral infantil. Al promover tanto estrategias de intervención como de prevención, se destaca cómo una adecuada preparación de los padres puede contribuir significativamente al bienestar emocional, cognitivo y social de los niños, creando un entorno familiar positivo y adaptado a sus necesidades específicas. Este enfoque integral permite que los padres no sólo respondan a los desafíos inmediatos, sino también preparen un camino hacia un futuro más prometedor para sus hijos.

Capítulo 2 Desafíos iniciales: ¿Qué es la Parálisis cerebral?

En este capítulo, vamos a explorar en profundidad la compleja realidad de la parálisis cerebral infantil, desde su definición hasta sus diversas manifestaciones y causas subyacentes. Nos adentraremos en la historia de esta condición neuromotora desde la orientación, la cual podremos apreciar cómo va evolucionado nuestra comprensión y manejo de esta compleja realidad de la familia que tienen parálisis cerebral, desde los primeros indicios hasta la comprensión moderna.

Además, vamos a examinar detalladamente la parálisis cerebral infantil, así como las características específicas que la distinguen. Explorar las causas y factores de riesgo, se irán arrojando a la luz los diversos elementos que pueden contribuir al desarrollo de esta condición, subrayando la importancia de la atención prenatal adecuada y la intervención temprana para mitigar estos riesgos. Asimismo daremos pie para ver cómo influyen las conexiones significativas en la interacción familiar mediante la inteligencia emocional y un manual para padres.

2.1 ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

En esta sección haremos una definición neuromotora donde explica que la parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromuscular crónico que afecta el control del movimiento y la postura, siendo una de las condiciones discapacitantes más comunes en la infancia, se origina durante el desarrollo cerebral, a menudo antes del parto o durante los primeros años de vida, y está asociada con daños o anomalías en el cerebro inmaduro.

La parálisis cerebral afecta la capacidad del cuerpo para realizar movimientos coordinados y controlados. Los síntomas varían ampliamente y pueden incluir problemas con la movilidad, la coordinación, la fuerza muscular y el equilibrio, además de los desafíos motores, las personas con parálisis cerebral pueden experimentar dificultades en áreas como la comunicación, la percepción sensorial y en algunos casos la cognición.

Es crucial destacar que la parálisis cerebral no progresa con el tiempo, ya que es un trastorno no degenerativo, sin embargo, los síntomas pueden cambiar a medida que la persona crece y se desarrolla. Existen diferentes tipos de parálisis cerebral, clasificados según el patrón de movimientos afectados y la distribución en el cuerpo. Algunas personas pueden tener una forma leve y solo experimentar ligeras dificultades, mientras que otras pueden enfrentar desafíos más significativos que requieren asistencia en la vida diaria.

El tratamiento de la parálisis cerebral generalmente implica un enfoque multidisciplinario que incluye terapias físicas, ocupacionales y del habla. Aunque no hay una cura definitiva para la parálisis cerebral, la intervención temprana y la atención continua pueden mejorar significativamente la calidad de vida y la funcionalidad de las personas afectadas.

Según Bernard Dan (2008) "La parálisis cerebral no define a la persona, pero sí influye en su camino. La tarea es maximizar el potencial y superar las barreras que puedan surgir."

Según Susan B. Levy, (2000) "La comprensión profunda de las necesidades individuales es clave para ofrecer intervenciones efectivas en el caso de la parálisis cerebral."

Según James Rimmer (2002) "Enfocarnos en las capacidades y fortalezas de quienes viven con parálisis cerebral es esencial para construir vidas significativas y satisfactorias."

Según Karen Pape. (1999) "La parálisis cerebral es una travesía única, donde la resiliencia y el apoyo pueden desbloquear un futuro lleno de posibilidades."

Según Andrew M. Gordon. (2002) "En el estudio de la parálisis cerebral, descubrimos que cada pequeño avance es una victoria significativa, y cada victoria es un paso hacia la independencia."

Según Diane Damiano. (2013) "El verdadero desafío no radica en superar la discapacidad, sino en construir una sociedad que abrace la diversidad y celebre la capacidad de cada individuo, independientemente de su condición."

2.2 Historia

La historia de la parálisis cerebral es compleja y abarca siglos de conocimiento y evolución en la comprensión y manejo de esta condición neuromotora. Aunque se ha documentado desde la antigüedad, no fue hasta tiempos más recientes que se comenzó a entender de manera más precisa. (William John Little, 1861)

En épocas antiguas, la parálisis cerebral no se entendía bien y a menudo se atribuía a causas misteriosas o incluso castigos divinos. La falta de conocimiento médico llevó a interpretaciones erróneas y estigmatización de las personas afectadas.

Durante el siglo XIX, con el avance de la medicina y la anatomía, se empezó a reconocer la parálisis cerebral como una condición médica. Aparecieron las primeras descripciones clínicas más detalladas y se hizo un intento por categorizar y entender las diferentes formas de parálisis cerebral. (Sigmund Freud, 1897)

Después de la Segunda Guerra Mundial, se produjo un progreso significativo en la comprensión de la parálisis cerebral. Se estableció la relación entre complicaciones perinatales y el desarrollo de la condición. Surgieron terapias físicas y ocupacionales para mejorar la funcionalidad y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral. (Stephen Ashwal, 2004)

Con el avance de la medicina y la tecnología a lo largo del siglo XX, se introdujeron tratamientos más especializados y se implementaron tecnologías asistivas. Esto incluye el uso de sillas de ruedas motorizadas, ortesis avanzadas y terapias innovadoras para mejorar la movilidad y la independencia. (Peter L. Rosenbaum, 2012)

En las últimas décadas, la investigación genética ha arrojado luz sobre las posibles causas genéticas y malformaciones cerebrales asociadas con la parálisis cerebral.

Se ha avanzado hacia enfoques de tratamiento más personalizados, considerando las características individuales de cada persona. (Lewis Rosenbloom, 2012)

A pesar de estos avances, la parálisis cerebral sigue siendo un desafío médico y social. La sociedad actual trabaja hacia la inclusión y el apoyo integral para mejorar la vida de las personas con parálisis cerebral.

2.3 ¿Qué es la Parálisis Cerebral Infantil?

La parálisis cerebral infantil es un trastorno neuromotor, una condición médica compleja y crónica que afecta el control del movimiento y la coordinación muscular debido a daños en el cerebro en desarrollo. Esta condición se manifiesta de diversas formas y grados, ya que puede afectar a cada persona de manera única.

Imagina a un niño que, desde sus primeros meses de vida, enfrenta dificultades para moverse y coordinar sus movimientos. Este desafío no se debe a problemas musculares, sino a irregularidades en el desarrollo cerebral, que afectan la capacidad del cerebro para enviar señales de control motor eficientes a los músculos.

En el caso de la parálisis cerebral, estos problemas pueden surgir durante el embarazo, el parto o en los primeros años de vida. Los factores de riesgo incluyen complicaciones durante el parto, infecciones maternas, problemas genéticos o daño cerebral traumático.

A medida que el niño crece, los síntomas de la parálisis cerebral se hacen más evidentes. Puede experimentar dificultades para caminar, mantener el equilibrio, agarrar objetos o coordinar movimientos finos. Las capacidades cognitivas pueden variar ampliamente, ya que algunos individuos con parálisis cerebral pueden tener habilidades intelectuales normales, mientras que otros pueden enfrentar desafíos cognitivos adicionales.

La vida diaria de una persona con parálisis cerebral a menudo implica adaptarse a sus habilidades y limitaciones físicas. El apoyo médico, terapias físicas y

ocupacionales son componentes clave en la gestión de esta condición. Además, la participación en comunidades y el acceso a tecnologías de asistencia pueden mejorar significativamente la calidad de vida.

La parálisis cerebral no define la totalidad de la persona; cada individuo tiene sus propias fortalezas, intereses y personalidad única. La comprensión y el apoyo de la sociedad son esenciales para brindar oportunidades y eliminar barreras que permitan a las personas con parálisis cerebral alcanzar su máximo potencial.

2.4 Estadísticas

En el tema de la salud infantil, las estadísticas sobre la parálisis cerebral trazan un mapa revelador de desafíos y posibilidades, estos datos numéricos, más allá de sus cifras aparentemente abstractas, ofrecen una ventana a las complejidades de esta condición neuromotora. Al explorar estas estadísticas, nos sumergimos en un viaje por la incidencia, las variaciones regionales y las implicaciones sociales de la parálisis cerebral, buscando comprender no solo los números, sino también las historias y necesidades que subyacen en cada estadística. (Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía, 2014)

En México hay 12000 discapacitados por Parálisis Cerebral por año. (*Estadísticas de discapacidad en México | Centro de Cirugía Especial de México, IAP, s. f.*)

En México la tasa de incidencias de la parálisis cerebral es de 4.4 nacimiento por cada 1000, mientras que la media a nivel global es de 2 a 3 esto significa que tenemos 50% más prevalencia dentro de nuestras fronteras. (El universal, 2023).

Cada hora y media nace en alguna parte de nuestra geografía una persona con parálisis cerebral.

“La epistemología de la parálisis cerebral no se ha estudiado adecuadamente en México ni en algunos países latinoamericanos. La mayor parte de la información se basa en proyecciones estadísticas de encuestas nacionales generales, que se

centran mal en la discapacidad, el diagnóstico, las clasificaciones y los sistemas de evaluación pediátricas”. (El universal, 2023).

Si tomamos en cuenta los datos que actualiza el Centro para el Control de Enfermedades de Estados Unidos (CDC) el costo de tener y criar a un hijo con Parálisis Cerebral (PC) es 10 veces mayor al de un niño sin discapacidad, una cifra que se debe multiplicar por 26 veces si además de PC la persona tiene discapacidad intelectual. (El universal, 2023).

“Los niños nacidos en hospitales comunitarios de Nuevo León son altamente vulnerables casi el 90% de sus madres tienen un estatus socioeconómicamente frágil y $\frac{2}{3}$ han dado a luz a su primer o segundo hijo. Según el Banco Mundial, México superó la prevalencia mundial de embarazo en adolescentes (15 a 19 años) en 2020 (5.9 vs 4.3%). En nuestro estudio 3n 3l noroeste de México, casi $\frac{1}{3}$ de los embarazos ocurrieron en adolescentes (28.7% entre 15 y 19 años)”. (El universal, 2023).

2.5 Características, causas y factores de riesgo

Características

En el intrincado tapiz de la diversidad humana, la parálisis cerebral se presenta como una experiencia única y compleja, tejiendo sus características en la experiencia de cada individuo afectado. Es una condición que se manifiesta de diversas maneras, reflejando la singularidad de cada persona que la lleva consigo.

Imagina a un niño cuyos movimientos están marcados por la espasticidad, una tensión muscular que se interpone en su camino hacia la libertad de movimiento. Sus músculos luchan contra sí mismos, como hilos enredados, dificultando su fluidez y flexibilidad. Cada paso es una lucha contra la rigidez, una danza con la resistencia que su propio cuerpo le impone.

A su lado, otro niño se enfrenta a un desafío diferente. La ataxia, como una brisa errática, desequilibra sus movimientos, haciendo que cada paso sea incierto, cada

movimiento una acrobacia de equilibrio. Sus músculos buscan armonía en el caos, pero la coordinación es un sueño esquivo en este paisaje de movimientos torpes e inestables.

Más allá, un tercer niño se ve envuelto en una danza de movimientos involuntarios e impredecibles. La discinética es un huracán de gestos erráticos, una sinfonía de movimientos descoordinados que desafían cualquier intento de control. Sus brazos y piernas parecen tener vida propia, moviéndose al ritmo de una melodía que solo él puede escuchar.

En el plano de la comunicación, algunos niños luchan por encontrar las palabras adecuadas, enfrentándose a dificultades en el habla y la producción vocal. Cada sonido es una expresión de esfuerzo y perseverancia, cada palabra una conquista sobre las barreras del lenguaje. Otros confían en dispositivos de comunicación alternativa para hacerse escuchar, empleando tableros de comunicación o dispositivos de voz asistida para abrir una ventana al mundo que los rodea.

En el ámbito sensorial, algunos niños experimentan un mundo de sensaciones intensificadas o disminuidas, donde el tacto, el dolor y la temperatura se vuelven paisajes en constante cambio. Para ellos, la realidad se presenta en tonos amplificadas o desvanecidos, transformando cada contacto en una experiencia única y a menudo desafiante.

A través de este paisaje de experiencias diversas, la parálisis cerebral se manifiesta como una historia única para cada individuo, cada desafío, es de autodescubrimiento y crecimiento de aquellos que enfrentan esta condición con valentía y determinación.

Inspiración del libro *dónde viven las musas* (Dos Santos, 2023) y (Freud, 1898).

Causas

- Perinatales (35%): infecciones maternas, rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, listeriosis, diabetes, gestosis, radiaciones, gemiparidad,

hipoxia (alteraciones de la circulación, placentaria, anemia, hipotensión, insuficiencia cardíaca) idiopáticas.

- Perinatales (55%): prematuridad, circular de cordón, obstrucción respiratoria, parto prolongado, analgesia, distocias, descompresión brusca (cesárea), déficit de vitamina E o K.
- Pos natales (10%): traumatismos, encefalitis, meningitis, convulsiones, deshidratación, tumores. (Lenis, 2006.)

Factores de riesgo

Existen algunas condiciones médicas o eventos que pueden ocurrir durante el embarazo y el parto que pueden aumentar el riesgo de un bebé de nacer con parálisis cerebral. Estos riesgos incluyen:

- Bajo peso al nacer y parto prematuro: Los bebés prematuros (nacidos con menos de 37 semanas de embarazo) y los bebés que pesan menos de 2.5 kg al nacer tienen un riesgo mayor de desarrollar parálisis cerebral que los bebés a término y de peso más adecuado
- Partos múltiples: Los gemelos, trillizos y otros nacimientos múltiples, incluso los nacidos a término, están relacionados con riesgo de parálisis cerebral
- Infecciones durante el embarazo: Las infecciones como la toxoplasmosis, rubéola, el citomegalovirus y el herpes pueden infectar el útero y la placenta, lo que puede dañar el sistema nervioso en desarrollo en un bebé
- Exposición a sustancias tóxicas: Las madres que han estado expuestas a sustancias tóxicas durante el embarazo tienen un mayor riesgo de tener un bebé con Parálisis Cerebral.
- Madres con anomalías tiroideas, exceso de proteínas en la orina o convulsiones: Las madres con cualquiera de estas afecciones son ligeramente más propensas a tener un hijo con Parálisis Cerebral. (Lenis, 2006).

También hay condiciones médicas durante el trabajo de parto que actúan como señales de advertencia, que incluyen:

- Dar a luz un bebé de nalgas. Los bebés con parálisis cerebral tienen más probabilidades de estar en esta posición al inicio del trabajo de parto.
- Trabajo de parto y parto complicados: Un bebé que tiene problemas vasculares o respiratorios durante el trabajo de parto y el parto puede haber sufrido daño cerebral o anomalías.
- Estar pequeños para la edad gestacional: Los bebés que nacen más pequeños de lo normal para su edad gestacional están en riesgo de parálisis cerebral debido a factores que les impidieron crecer naturalmente en el útero.
- Baja puntuación de Apgar: El puntaje de Apgar es una calificación numérica que refleja la salud física de un recién nacido. Los médicos califican periódicamente la frecuencia cardíaca, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel de un bebé durante los primeros minutos después del nacimiento.
- Convulsiones: Un bebé que tiene convulsiones enfrenta un mayor riesgo de ser diagnosticado más tarde en la infancia con Parálisis Cerebral. (De Salud Para El Bienestar, 2022.)

2.6 Clasificación/ tipos

Hay varios tipos de parálisis cerebral, que se clasifican según el tipo y la distribución de los síntomas motores. Los principales tipos incluyen la parálisis cerebral espástica, discinética, atáxica y mixta. Cada tipo presenta características únicas que afectan la función motora y pueden variar en severidad de una persona a otra.

Los músculos afectados y la severidad de la condición dependen de la región del cerebro que haya sufrido la lesión o el trauma, la extensión, el tipo y la ubicación de las anomalías. Las y los médicos clasifican la Parálisis Cerebral según el tipo de trastorno del movimiento involucrado:

Espástica: Este tipo es el más común (cerca del 70% de los casos) y se presenta al haber lesiones en las neuronas motoras superiores que causan rigidez muscular y pueden conducir a una actividad muscular anormalmente alta. Las formas de parálisis cerebral espástica incluyen:

- La hemiplejia/hemiparesia espástica: generalmente afecta el brazo y la mano en un lado del cuerpo, pero también puede incluir la pierna. Un menor con hemiplejia espástica también puede tener convulsiones y un retraso en el habla y el lenguaje.
- La diplejía/diparesia espástica: implica rigidez muscular que es predominantemente en las piernas, afecta en menor medida los brazos y la cara. Quienes lo padecen pueden requerir un andador o aparatos ortopédicos para las piernas.
- La cuadriplejia /cuadriparesia espástica: es causada por daños generalizados en el cerebro o malformaciones cerebrales significativas. Los menores a menudo tendrán rigidez severa en sus extremidades y rara vez son capaces de caminar.

Discinética: Se caracteriza por movimientos lentos e incontrolables de las manos, pies, brazos o piernas. La hiperactividad en los músculos de la cara y la lengua hace que algunos menores hagan muecas y saliven de forma excesiva. Algunos menores tienen problemas para oír, controlar su respiración y/o coordinar los movimientos musculares necesarios para hablar.

Atáxica: El término significa “sin orden”, afecta el equilibrio y la percepción de profundidad. Quienes la padecen a menudo tienen una coordinación deficiente y caminan de manera inestable con dificultades al realizar movimientos rápidos y precisos.

Mixta: Se refiere a síntomas que no corresponden a ningún tipo único de Parálisis Cerebral, pero son una mezcla de tipos. Por ejemplo, una persona con Parálisis Cerebral mixta puede tener algunos músculos que están demasiado tensos y otros que están demasiado relajados, creando una mezcla de rigidez y flacidez.
(Wesberg, 1986.)

En este capítulo, nos hemos adentrado en el complejo mundo de la parálisis cerebral y su manifestación en la infancia. Comenzamos por comprender qué es la parálisis cerebral infantil, una condición neurológica que afecta el movimiento, la postura y la coordinación en los niños, exploramos las estadísticas alarmantes que revelan su impacto significativo en los niños con parálisis cerebral infantil destacando la importancia de abordar esta afección desde múltiples frentes.

A medida que profundizamos, identificamos las características clínicas que definen la parálisis cerebral infantil, desde los problemas motores hasta los desafíos cognitivos y sensoriales que enfrentan los niños afectados. Además, observamos las posibles causas y factores de riesgo, incluyendo eventos prenatales, perinatales y postnatales, que pueden desencadenar esta condición. Finalmente, exploramos la clasificación y los diferentes tipos de parálisis cerebral infantil, comprendiendo cómo esta diversidad influye en el manejo clínico y el pronóstico a largo plazo de los pacientes.

Capítulo 3 Conexiones significativas: Interacción Familiar

Los primeros momentos de los padres con sus niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil (PCI) marcan el comienzo de un viaje emocional y físico único. Desde el momento en que reciben el diagnóstico, los padres se enfrentan a una montaña rusa de emociones, que van desde la sorpresa y la confusión hasta la preocupación y la determinación. En este contexto, la actitud de los padres desempeñan un papel crucial en la forma en que enfrentan los desafíos y apoyan el desarrollo de su hijo.

Como cuidadores principales, los padres asumen un papel fundamental en la vida de su hijo con PCI, proporcionando no solo cuidados prácticos, sino también un ambiente de amor, aceptación y apoyo constante. Además, los hermanos también desempeñan un papel importante en la dinámica familiar, brindando apoyo, compañerismo y aprendizaje mutuo.

Sin embargo, junto con el amor y el compromiso, criar a un niño con PCI también puede tener repercusiones significativas en la vida familiar, incluyendo estrés, tensiones emocionales y cambios en las relaciones familiares.

3.1 Primeros momentos

Los primeros momentos de interactuar con un hijo con Parálisis Cerebral Infantil pueden ser llenos de emociones diversas. Es importante tomarse el tiempo para conectarse emocionalmente con el bebé, demostrar amor y apoyo incondicional, y educarse sobre la condición para comprender las necesidades específicas de su hijo. Además, buscar apoyo emocional y recursos profesionales puede ayudar a navegar por este viaje.

Siendo así un símbolo de protección, de unión y de responsabilidad aunque en el proceso sufren un cambio radical cuando la imagen que la pareja se había formado de su hijo, está alejada de la realidad.

Cuando el bebé ha nacido con problemas o con ciertas limitaciones, los padres de su pequeño no descansan, sus actitudes y perspectivas cambian pensando que la parálisis cerebral es el lado oscuro de sus ilusiones, dado que la idea de que su hijo sea diferente proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza, angustia y hasta ganas de huir. Tan es así, que se puede llegar al punto en donde peligre la estabilidad emocional de toda la familia ante esta situación pues cuando nace un ser con características especiales, nace también una familia con necesidades especiales. (Mackeith, 1970; en Villaseñor, 2002).

Al saber los padres el diagnóstico de Parálisis Cerebral en su hijo, pasan ambos por una crisis, tanto el padre como la madre. Cada uno de ellos presentará una serie de sentimientos que pueden provocar una mala gestión de la crisis y ésta puede convertirse en crónica (Freixa, 1993).

Esta etapa inicial, el shock puede ser muy breve o bien prolongarse y puede ser tan intenso que puede predominar el deseo de alejar la dura experiencia y en algunos

casos el dolor llega al punto de que los padres desean la muerte del niño o incluso la muerte propia. Por otra parte, si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden repudiar totalmente niño, o negarse a aceptar que no tiene parálisis cerebral, o incluso piensan que es hijo de otra persona (Finnie, 1976)

Las familias de los niños con Parálisis Cerebral probablemente experimentan tantos efectos positivos como negativos por la presencia de este hijo.

Precisamente lo que varía en estas familias es el grado en que se presentan tales efectos. Pero este impacto del niño con Parálisis Cerebral no se restringe únicamente a la relación de la pareja sino que también afecta a los hermanos, a los miembros de la familia extensa y a todas las relaciones que se establecen entre ellos. (Freixa, 1993).

El significado del nacimiento de un niño varía notablemente de una pareja a otra. Según Kew (1975) éstas pueden englobar en alguna de las siguientes tres:

- Los padres esperan un hijo normal. Los padres esperan a un hijo en particular y por muchos temores que tengan, la imagen que se habrán formado de su hijo es la de un hijo normal, sano y sin defectos. Estas expectativas sufren casi inevitablemente alguna transformación cuando la imagen mental se hace realidad. Pero si el hijo nace con parálisis cerebral, la discrepancia entre la imagen ideal y la realidad se hace aún mayor por lo cual los padres pueden encontrarse así temporalmente sin recursos para superar esta situación.
- Los padres quieren realizarse creativamente. El nacimiento de un niño no es solamente la creación de otros errores sino que puede decirse que también los padres se “reproducen a sí mismos”. Cuando los padres se dan cuenta de él hijo que tienen frente a ellos no es lo que idealización y más aún cuando presenta Parálisis Cerebral, una discapacidad muy evidente; se pueden creer en ellos sentimientos de fracaso.
- Los padres desean descendencia. Toda pareja desea tener hijos ya que la concepción da un sentimiento de continuidad y orgullo. Pero este sentimiento

puede perderse cuando nace un hijo con Parálisis Cerebral pues los padres pueden no querer tener más hijos al correr el riesgo de que los demás hijos presenten la misma discapacidad, aun cuando no sea hereditaria.

El nacimiento, con la presencia de un niño normal, en las que se entremezclan pronto todos los aspectos de la personalidad, todos los recursos y también todas las limitaciones. Los padres con un niño con parálisis cerebral, tendrán ante ellos una tarea difícil, por lo cual deberán además luchar contra una decepción legítima y una multitud de sentimientos que sería inútil disimular. (Rey, André. 1987).

Es importante mencionar que es natural que los padres experimenten sentimientos conflictivos cuando el diagnóstico confirma que su hijo tiene parálisis cerebral. No obstante, estos sentimientos cambian y evolucionan con el paso del tiempo a medida que las situaciones varían (Benhamin, B 1984) ya que todo ser humano que se enfrenta a una realidad difícil y diferente a la que se había planteado sufre un impacto emocional muy fuerte, al inicio de una forma de vida en condiciones especiales, se va empeorando el estado de shock ocasionado por este impacto que provoca el diagnóstico. Entonces la familia al enfrentarse a esta situación, entra en un proceso de pérdida por el hijo sano que no nació, teniendo varias etapas por recorrer.

La presencia de este hijo puede producir más tensión en la relación marital, lo que ha llevado a la creencia popular a asumir que este hijo terminará por separar a la pareja. Sin embargo, esta percepción de la realidad no es totalmente válida pues si bien es cierto que la relación marital se puede romper más a menudo que con la presencia de un hijo normal, también puede ser fortalecida. (Carr, 1988; cit. en Freixa, 1993)

Según (Mines, 1988; cit. en Freixa, 1993) que existen ciertos factores tales como las características del niño y la calidad de la relación de los padres ante la presencia de la parálisis cerebral, que afectan el ajuste marital. Este ajuste puede ser también influenciado por los estilos individuales de los padres al enfrentarse con los problemas, las relaciones con el sistema extrafamiliar y los sistemas de soporte y ayuda.

Además como señalan Cunningham y Davis (1988), los aspectos positivos y negativos de la relación que mantienen los padres de un niño con Parálisis Cerebral son más extremos que los de otra pareja con un hijo normal, estas relaciones se vuelven más vulnerables a medida que los hijos crecen por las exigencias del cuidado diario y la presión sobre los recursos de la familia.

La evolución de este proceso puede durar desde algunos meses hasta muchos años, dependiendo de las características de cada familia (Fewell, 1986; cit, en Villaseñor, 2002).

3.2 Relación de las actitudes de los padres e hijos.

A la tormenta inicial puede sucederle una gran tristeza, un sentimiento de desolación, aislamiento, y la nostalgia por el niño normal que se cree haber perdido. Mientras este duelo continúa, los padres se van convirtiendo poco a poco de la pérdida de aquel niño que esperaban, el hijo real está ahí en su lugar, requiriendo un cuidado adecuado (Finnie, 1976).

Los padres niegan que existe un problema de alguna manera por qué no pueden afrontar que su hijo no sea perfecto y según Jerusalinsky (1988) esta negación puede tomar diferentes versiones: a veces se manifiesta en el intento de suavizar el término de discapacidad motriz por otra solamente aceptable. Un tipo más de negación es el no querer admitir que la parálisis cerebral del hijo es un proceso irreversible por lo que los padres se dan a la tarea de buscar una cura de lo que no es curable. (Lopez, 2006).

Algunos padres pueden experimentar sentimientos de culpa, cuestionando si podrían haber hecho algo para prevenir la parálisis cerebral de su hijo. También pueden experimentar preocupación constante por el bienestar y el futuro de su hijo, especialmente en términos de atención médica, educación y oportunidades laborales.

No obstante la culpabilidad se acentúa mayormente por las reacciones de rechazo que sienten ante su hijo. Un síntoma manifiesto de vergüenza y culpa es que los padres rara vez hablan del problema de su hijo entre ellos mismos, con sus vecinos o familiares. (Infalls, 1982).

- **Adaptación y aceptación:** Al principio, los padres pueden experimentar shock, negación o tristeza al recibir el diagnóstico de parálisis cerebral de su hijo. Con el tiempo, muchos padres se adaptan a la situación y llegan a aceptar la condición de su hijo, encontrando formas de enfrentar los desafíos y centrarse en las fortalezas y logros de su hijo.
- **Resiliencia y fortaleza:** Muchos padres muestran una notable resiliencia y fortaleza en su compromiso con el bienestar y el desarrollo de su hijo. A pesar de los desafíos y las dificultades que pueden enfrentar, estos padres demuestran una determinación inquebrantable para apoyar a su hijo y proporcionarle las mejores oportunidades posibles.
- **Defensa:** Los padres de niños con parálisis cerebral a menudo se convierten en defensores apasionados de las necesidades y derechos de sus hijos. Pueden abogar por servicios de salud, educación inclusiva, accesibilidad y sensibilización en la comunidad, trabajando para mejorar la calidad de vida y la inclusión de las personas con parálisis cerebral.
- **Empoderamiento y conexión:** A medida que los padres se educan y se conectan con otras familias que tienen experiencias similares, pueden experimentar un sentido de empoderamiento y conexión. Compartir experiencias, recursos y estrategias con otros padres puede ayudar a reducir el aislamiento y fortalecer el sentido de comunidad y apoyo mutuo.

A continuación mencionaré algunos conceptos entendidos por los autores sobre la resiliencia para comprender mejor el concepto ante la parálisis cerebral infantil:

Resiliencia, conceptualmente es entendida como la capacidad mostrada por individuos provenientes de entornos desfavorecidos para sobreponerse a la

adversidad en beneficio del propio crecimiento personal. Resiliencia es tomado de la Física en la que es entendida como “elasticidad” semejante a la mostrada por los cuerpos que vuelven a su estado inicial después de estar sometidos a presión. Es un mecanismo de autoprotección que amortigua los choques del trauma manifestándose desde la más tierna infancia; primero, mediante el tejido de lazos afectivos y, luego, a través de expresión de las emociones. La resiliencia tiene que ver con el temperamento desarrollado por los seres humanos como potencial de su actuación social (Anzola, 2006; Barudy, 2010; Ospina, 2005).

La resiliencia es sobreponerse, salir del lugar donde se hundió; es una forma de reconstruir lo que se perdió y sobreponerse a las situaciones desfavorables (González, 2011).

En psicología la palabra resiliencia cobra un sentido distinto, conlleva un aspecto dinámico que implica que el individuo traumatizado se sobreponga y reconstruye gracias a diferentes factores (Cyrułnik 2007; González, 2011) que contribuyen a desarrollar el proceso de la resiliencia, tales como tener relaciones de cariño, en donde emanan amor y confianza, muestras de apoyo dentro o fuera de la familia, con amigos, compañeros o la pareja. En esta investigación es de gran importancia la parte familiar, debido a que la resiliencia familiar implica el compromiso y la conciencia de todos los miembros de la familia, quienes contribuyen de diversas maneras al bienestar familiar (Henderson, 2006; Melillo, Suarez & Rodríguez, 2008); Existe una característica particular de estas familias, es el optimismo, como muestra de placer al saber que su hijo(a) con necesidades especiales tiene una vida valiosa e irremplazable (Henderson, 2006).

3.3 Papel del cuidador

En la mayoría de los casos es la mujer quien suele convertirse en la fuente primordial de los cuidados de aquel o aquellos miembros de la familia que presentan alguna discapacidad (Melillo et al, 2008)

El papel de la madre de un niño con parálisis cerebral es primordial por varias razones, generalmente establece un vínculo emocional intenso con su hijo desde el

momento del embarazo. Este vínculo es fundamental para proporcionar el apoyo emocional y afectivo necesario para el desarrollo del niño, especialmente cuando enfrenta desafíos debido a la parálisis cerebral.

Suelen ser las principales cuidadoras de sus hijos, brindando atención física, emocional y médica continua. Esto puede incluir tareas como alimentación, higiene, terapia física y emocional, así como la coordinación de citas médicas y terapias.

También son las principales defensoras y abogadas de sus hijos con parálisis cerebral, luchan por acceder a servicios de salud adecuados, educación inclusiva, adaptaciones necesarias en el entorno y derechos legales, asegurándose de que sus hijos reciban la atención y los recursos necesarios para prosperar.

Y desempeñan un papel crucial en la educación y el desarrollo de sus hijos con parálisis cerebral. Trabajan en estrecha colaboración con profesionales de la salud y educadores para implementar estrategias de intervención temprana, estimulación y aprendizaje adaptado a las necesidades específicas de sus hijos.

Las madres son a menudo el pilar emocional de la familia, proporcionando apoyo y fortaleza a otros miembros de la familia mientras enfrentan los desafíos asociados con la parálisis cerebral de su hijo. Su capacidad para mantener un ambiente familiar positivo y solidario es fundamental para el bienestar general de todos los miembros de la familia.

3.4 Papel de los hermanos

La interacción entre los niños con parálisis cerebral infantil y sus hermanos puede variar según la edad, la personalidad y la dinámica familiar, pero suele caracterizarse por una mezcla de amor, apoyo y adaptación.

En muchos casos, los hermanos de un niño con parálisis cerebral infantil desarrollan un profundo sentido de empatía y comprensión hacia su hermano o hermana.

Pueden sentirse naturalmente inclinados a cuidar y proteger a su hermano con PCI,

mostrando una disposición a ayudar en las tareas diarias y adaptándose a las necesidades especiales de su hermano.

El hermano sin discapacidad a menudo ayuda en las actividades diarias, como vestirse, comer o moverse. Esta asistencia puede variar según las necesidades específicas del hermano con PCI, pero puede incluir tareas como empujar una silla de ruedas, darle de comer o ayudar en la terapia física.

Los hermanos a menudo adaptan actividades para incluir al hermano con PCI. Por ejemplo, pueden modificar juegos o actividades físicas para que su hermano pueda participar plenamente, o pueden encontrar formas creativas de comunicarse si su hermano tiene dificultades con el habla.

A medida que los hermanos crecen, pueden desempeñar roles importantes en el apoyo emocional y social de su hermano con parálisis cerebral infantil. Pueden convertirse en defensores y aliados en la escuela y la comunidad, promoviendo la inclusión y la aceptación de su hermano. Al mismo tiempo, la relación entre hermanos puede enriquecerse con experiencias compartidas, risas y momentos de conexión genuina que fortalecen el vínculo familiar.

La interacción con un hermano con PCI puede ayudar al hermano sin discapacidad a desarrollar habilidades sociales, como la paciencia, la empatía y la capacidad de comunicarse de manera efectiva. Pueden aprender a ser sensibles a las necesidades de los demás y a adaptarse a diferentes situaciones de manera flexible.

En algunas familias, el hermano sin discapacidad puede asumir una mayor responsabilidad en el cuidado y apoyo del hermano con PCI. Esto puede incluir ayudar con la planificación de citas médicas, administrar medicamentos o coordinar la asistencia en el hogar.

A pesar de los desafíos, muchos hermanos desarrollan un vínculo especial y único debido a la experiencia compartida de crecer juntos en una familia con una persona

con discapacidad. Pueden tener una comprensión mutua profunda y un nivel de cercanía que es único en su relación.

Sin embargo, también puede haber desafíos y ajustes a medida que los hermanos aprenden a navegar por la dinámica familiar única. Pueden sentir celos de la atención adicional que recibe su hermano con parálisis cerebral infantil o frustración por las limitaciones físicas o cognitivas que enfrenta. Es importante que los padres proporcionen un espacio seguro para que los hermanos expresen sus emociones y preocupaciones y fomenten una comunicación abierta y honesta entre todos los miembros de la familia.

Los hermanos pueden sufrir negligencia o desatención; resentimiento por no recibir tanta atención como un hermano enfermo; culpa por fantasías sobre el deseo de la enfermedad del hermano o hermana; los temores acerca de la muerte del hermano afectado y/o la preocupación por la vulnerabilidad de cualquier miembro de la familia (Rolland, 2000).

Los hermanos pueden experimentar resentimiento y frustración hacia su hermano con PCI y hacia sus padres por la atención y los recursos dedicados a él. Pueden sentir que sus propias necesidades no son prioritarias y que no reciben la misma cantidad de amor o atención que su hermano con discapacidad.

Para abordar estos desafíos, es fundamental que los padres reconozcan y validen los sentimientos de sus hijos y trabajen para equilibrar la atención y el apoyo entre todos los miembros de la familia. Esto puede implicar reservar tiempo individualizado para pasar con cada hijo, fomentar actividades familiares inclusivas y proporcionar un espacio seguro para que los hermanos expresen sus emociones y preocupaciones.

3.5 Repercusiones

La llegada de un hijo con Parálisis Cerebral Infantil puede tener repercusiones significativas para toda la familia.

Impacto emocional: La noticia del diagnóstico puede generar una amplia gama de emociones en los miembros de la familia, que van desde el shock y la tristeza hasta la preocupación y el estrés. Los padres pueden experimentar sentimientos de culpa, mientras que los hermanos pueden sentirse confundidos o preocupados por el futuro de su hermano.

Presión financiera: El cuidado de un hijo con parálisis cerebral puede ser costoso, ya que puede implicar gastos médicos, terapias especializadas, adaptaciones en el hogar y equipo médico. Esto puede generar una carga financiera significativa para la familia, lo que a su vez puede aumentar el estrés y la ansiedad.

Cambios en la dinámica familiar: La atención adicional requerida para cuidar a un hijo con parálisis cerebral puede cambiar la dinámica familiar. Los padres pueden tener menos tiempo y energía para dedicar a otros hijos, lo que puede generar sentimientos de resentimiento o celos. Además, las rutinas familiares pueden verse afectadas, lo que requiere adaptaciones y ajustes por parte de todos los miembros de la familia.

Aislamiento social: Las familias pueden sentirse aisladas socialmente debido a las demandas adicionales de cuidado de un hijo con parálisis cerebral. Las actividades sociales pueden ser limitadas debido a las necesidades médicas o terapéuticas del niño, lo que puede hacer que la familia se sienta excluida o diferente de los demás.

Estrés y agotamiento: El cuidado de un hijo con parálisis cerebral puede ser física y emocionalmente agotador para los padres y otros miembros de la familia. El estrés constante y la falta de descanso adecuado pueden afectar la salud mental y emocional de todos los involucrados, lo que puede tener un impacto en la calidad de vida de la familia en general.

En síntesis, los primeros momentos de los padres con sus niños con parálisis cerebral infantil son una montaña rusa de emociones y adaptaciones. La actitud de los padres, el papel del cuidador, la relación con los hermanos y las repercusiones en la familia son aspectos cruciales que moldean la experiencia de criar a un niño con PCI. A través del amor, el apoyo mutuo y la búsqueda de recursos y redes de

apoyo, las familias pueden enfrentar estos desafíos juntas y construir un camino hacia la inclusión, la resiliencia y el bienestar para todos sus miembros.

Capítulo 4. Enfrentando obstáculos: Desgaste físico y emocional

En este capítulo, explicaremos cómo estas formas de dependencia impactan a los padres de hijos con parálisis cerebral infantil, esta realidad se intensifica, convirtiéndose en una travesía marcada por desafíos constantes, la carga de cuidar a un hijo con necesidades especiales no solo implica un compromiso emocional inquebrantable, sino también una lucha diaria contra la dependencia económica, la sobrecarga física, la dependencia social y el desgaste emocional tanto individualmente como en su papel de cuidadores y cómo el peso constante de estas responsabilidades puede llevar al síndrome del cuidador quemado, una experiencia agotadora que merece una atención cuidadosa y comprensiva.

4.1 Situaciones de dependencia

La dependencia de los padres e hijos con parálisis cerebral infantil puede entenderse como un vínculo complejo en el que los padres asumen roles de cuidadores principales, proporcionando apoyo físico, emocional y financiero a sus hijos con parálisis cerebral. Los hijos, a su vez, pueden depender de sus padres para actividades cotidianas como la movilidad, la alimentación y el cuidado personal. Esta dependencia puede influir en la dinámica familiar, las relaciones interpersonales y el desarrollo emocional de todos los miembros. Es importante fomentar la autonomía del niño dentro de sus capacidades, mientras se brinda el apoyo necesario para su bienestar y desarrollo integral.

A continuación se observarán las perspectivas de distintos autores:

Es la necesidad del niño de ser ayudado o apoyado para ajustarse e interactuar con su medio. (Pérez. Yanguas 2004).

La esencia misma de la dependencia es el no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera ayuda de otras personas para realización de ciertas actividades que forman parte de la vida diaria. (Libro Verde, 2004).

La dependencia es el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, como la PCI, que provoca una restricción en la participación que se concreta con la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. (Libro blanco 2004).

Discapacidad está altamente relacionada con la dependencia se entiende como la dificultad o imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social Y en un entorno determinado. (Puga 2005).

La dependencia es una característica inseparable de la discapacidad con respecto a que sería una consecuencia funcional, sin embargo puede haber discapacidad sin dependencia, Dado que el grado de discapacidad Y la necesidad de ayudar que requiere la persona enferma lo convierte en una persona dependiente o no. Es así que la dependencia puede entenderse como un resultado de la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal esto como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. (Querejeta, 2003).

La clasificación de dependencia que enfrentan los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es multifacética y abarca aspectos económicos, sociales, físicos y emocionales, afectando todos los aspectos de sus vidas. (Zarit, 1996).

Para empezar, la carga económica puede ser abrumadora. Los tratamientos médicos, terapias físicas y ocupacionales, equipos especializados y adaptaciones en el hogar pueden ser costosos y constantes. Muchas familias enfrentan dificultades financieras significativas para cubrir estos gastos, lo que puede llevar a estrés financiero, deudas y dificultades para mantener un empleo o avanzar profesionalmente.

Ocurre una disminución de capacidad financiera de parte del cuidador, Altos costos en el cuidado, alimentación y salud del paciente, en la actividad laboral el Cuidador principal reduce su jornada laboral Y consecuentemente reduce su ingreso y en la mayoría de los casos renuncia a su trabajo para dedicarse al cuidado del niño. (Secanilla *et al.*, 2015).

Además, la dependencia social se hace evidente cuando los padres de niños con PCI luchan por encontrar apoyo y comprensión en su entorno. La falta de conciencia y sensibilidad hacia las necesidades especiales de sus hijos puede hacer que se sientan aislados y marginados, inclusive la falta de accesibilidad en espacios públicos y la discriminación pueden agregar una carga adicional a su experiencia, dificultando aún más su integración social.

Se refiere al rendimiento activo y al bienestar humano, es decir, que la aparición de este principio unido a la incapacidad para realizar reuniones Y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, conlleva hacer un factor importante para la aparición del síndrome del cuidador quemado. (Mendoza, 2016).

Asimismo en la función social existe la disminución de tiempo libre, aislamiento, soledad, entre otras. Donde el cuidador deja a un lado sus relaciones personales con hijos, pareja, familia y amigos, tiende a desaparecer, la exigencia del cuidador es tan alta que se puede llegar a manifestar en enfermedades. (Secanilla *et al.*, 2014)

Por consiguiente, según la OMS en (2014) señala que la dependencia social se refiere a las condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, vecindario, la vivienda, etc..

En cuanto a la carga emocional, los padres enfrentan un viaje lleno de altibajos emocionales, experimentan sentimientos de culpa, tristeza, frustración y ansiedad al enfrentar los desafíos diarios de cuidar a un niño con necesidades especiales. El estrés constante y la preocupación por el bienestar de su hijo pueden tener un impacto significativo en su salud mental y bienestar emocional.

Según (Chamorro et al., 2009) La carga emocional se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar al paciente que requiere asistencia total o parcial en sus actividades básicas cotidianas.

Finalmente, la carga física de cuidar a un niño con PCI puede ser agotadora. Las demandas físicas de mover, levantar y transportar a un niño con discapacidad pueden causar fatiga y tensión en el cuerpo de los padres. Además, muchos padres sacrifican su propia salud y bienestar físico para satisfacer las necesidades de su hijo, lo que puede llevar a problemas de salud a largo plazo.

Ubeda (2009) menciona que la dependencia física en cualquier tipo de pacientes, Se define como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, Además como un estado en que se encuentran las personas por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física o intelectual, tienen la necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de realizar los actos comunes y corrientes de la vida diaria, Referentes al cuidado personal.

De acuerdo con Chamorro *et al.* 2009 la carga física hace referencia al poco tiempo de descanso y sueño, esto ocurre en un entorno donde existen barreras arquitectónicas importantes tales como: Camas altas, escaleras, avenidas, banquetas, etcétera, que pueden ocasionar en el cuidador lesiones músculo-esqueléticas. Sobre esto último la columna vertebral es una de las estructuras físicas más afectadas tanto en cuidadores formales como informales, dado las altas exigencias físicas del cuidado como sostener y desplazar a los pacientes discapacitados/dependientes.

La dependencia económica, social, emocional y física que llevan los padres de niños con PCI a menudo se ve reflejada en la necesidad de contar con cuidadores formales e informales, cabe destacar que los cuidadores desempeñan roles vitales en la vida de estos niños y sus familias, aunque con diferentes dinámicas y responsabilidades.

En primer lugar, los cuidadores formales, como médicos, terapeutas, enfermeras y otros profesionales de la salud, juegan un papel fundamental en el tratamiento y la atención de los niños con PCI. Estos profesionales poseen el conocimiento especializado y las habilidades necesarias para proporcionar terapias específicas, gestionar complicaciones médicas y coordinar la atención multidisciplinaria que estos niños requieren. Su experiencia y capacitación son esenciales para maximizar el potencial de desarrollo y mejorar la calidad de vida de los niños con PCI. (Párraga, 2005).

Por otro lado, los cuidadores informales, como padres, familiares y amigos cercanos, también desempeñan un papel crucial en el cuidado de niños con PCI. Estos cuidadores a menudo son los principales proveedores de cuidados en el hogar, brindando apoyo emocional, físico y práctico a los niños y sus familias. Pasan incontables horas ayudando con las actividades de la vida diaria, asistiendo a citas médicas, participando en terapias y ofreciendo un ambiente amoroso y comprensivo en el que los niños puedan prosperar. (Yanguas, 2000).

Ahora bien, tanto los cuidadores formales como los informales enfrentan desafíos significativos en su labor. Los cuidadores formales pueden experimentar presión por parte del sistema de salud para maximizar los recursos y alcanzar objetivos terapéuticos, lo que puede generar estrés y agotamiento. Además, la falta de recursos y el acceso limitado a servicios especializados pueden dificultar su capacidad para brindar la atención óptima que estos niños necesitan.

Por otro lado, los cuidadores informales a menudo enfrentan dificultades para equilibrar las demandas del cuidado con otras responsabilidades, como el trabajo y las obligaciones familiares. El agotamiento físico y emocional es común entre los cuidadores informales, especialmente cuando carecen de apoyo adecuado de la comunidad y los servicios sociales. Además, la carga financiera asociada con el cuidado de un niño con PCI puede ser abrumadora para muchas familias, lo que aumenta aún más su estrés y ansiedad.

Los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral Infantil enfrentan desafíos extraordinarios que pueden llevar al síndrome del cuidador quemado. Este síndrome

se manifiesta en un agotamiento físico, emocional y mental debido a las demandas constantes del cuidado, la preocupación por el bienestar del niño y la falta de tiempo para el autocuidado. Los cuidadores, ya sean formales o informales, corren el riesgo de experimentar este síndrome cuando se ven abrumados por las responsabilidades del cuidado y carecen de apoyo adecuado. (Wilson, 2008).

Es fundamental reconocer los signos de agotamiento y proporcionar a los cuidadores los recursos y el apoyo necesarios para prevenir y mitigar este síndrome, asegurando así que puedan continuar brindando el mejor cuidado posible a los niños con PCI.

A continuación se presentará una tabla la cual indica el perfil de los cuidadores para el caso específico de México, Ramos del Río (2008) ejemplifica diversas características para el caso de paciente con parálisis cerebral infantil. Observó que poseen características similares a la población de cuidadores informales de otros países. (Tabla 1)

Tabla uno. Características sociodemográficas del CPI de Pacientes crónicos degenerativos. Ramos del Río (2008).	
Principales características	CPI N= 175 %
Edad promedio	X= 48.4 (D.E. 14.00) (17-80 años)
Género	Femenino 80% Masculino 20%
Parentesco con el receptor de los cuidados pacientes	Cónyuge 30.3% Madre/Padre 14.3% Hijo/ Hija 40.6%
Estado civil	Casados/ Unión Libre 74.3% Solteros 19%
Ocupación	Amas de casa 48.6% Empleado 15% Comerciante 10.3%
Ingresos económicos mensual	Menos de 1000 pesos 28% Entre 1000 y 3000 pesos 38.3% Entre 4000 y 6000 pesos 14.3%

Escolaridad	Primaria 28.5% Secundaria 17.7% Bachillerato 12.6% Licenciatura 17%
-------------	--

4.2 Síndrome del cuidador quemado.

La experiencia de cuidar a un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI) puede ser gratificante pero también extremadamente desafiante para los padres. En muchos casos, esta dedicación constante y las demandas físicas, emocionales y financieras pueden llevar a lo que se conoce como el "Síndrome del Cuidador Quemado".

El Síndrome del Cuidador Quemado, también conocido como síndrome del desgaste del cuidador o burnout del cuidador, se refiere a un estado de agotamiento físico, emocional y mental que experimentan aquellos que cuidan de manera constante a personas dependientes, como hijos con discapacidades crónicas como la PCI. (Viera, Yugcha, 2016).

El Síndrome del Cuidador Quemado es una condición que afecta a los cuidadores de personas con necesidades especiales, caracterizada por agotamiento físico, emocional y mental. En el contexto de las familias con hijos que sufren de PCI, este síndrome puede manifestarse de diversas formas y tener un impacto significativo en la calidad de vida de los padres. (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas, Martínez-Aguilera, 2015).

Los padres que enfrentan el Síndrome del Cuidador Quemado pueden experimentar una variedad de síntomas, que van desde fatiga extrema y falta de energía hasta sentimientos de culpa, ansiedad y depresión. La carga emocional de ver a un hijo luchar con la PCI, combinada con las demandas constantes de cuidado, puede

generar un estrés abrumador que afecta todos los aspectos de la vida cotidiana de los padres.

El impacto del Síndrome del Cuidador Quemado no se limita solo al individuo afectado, sino que también se extiende a toda la familia. Las relaciones familiares pueden verse afectadas, ya que el agotamiento y la tensión emocional pueden generar conflictos y dificultades para comunicarse efectivamente. Además, las actividades familiares y sociales pueden ser sacrificadas debido a las responsabilidades de cuidado, lo que puede generar aislamiento y pérdida de apoyo externo. (Figueroa López, 2013).

Manifestaciones del Síndrome del Cuidador Quemado:

Los padres de hijos con PCI enfrentan una carga emocional y física considerable en su día a día. Según Martínez Pizarro (2020), las largas horas de cuidado, las demandas médicas y terapéuticas, la incertidumbre sobre el futuro de sus hijos y las limitaciones en su propia vida social y profesional pueden desencadenar una serie de síntomas asociados al síndrome del cuidador quemado, tales como:

- **Agotamiento emocional:** Los padres pueden sentirse abrumados por la constante demanda de atención y cuidado, lo que resulta en una sensación de agotamiento emocional y desgaste.
- **Despersonalización:** Es posible que los padres experimenten una pérdida de conexión emocional con su hijo debido al estrés y la fatiga, lo que puede manifestarse en actitudes distantes o de indiferencia.
- **Reducción del logro personal:** La dedicación constante al cuidado de su hijo puede llevar a una disminución en el sentido de logro personal de los padres, especialmente si sienten que no están viendo mejoras significativas en la salud o calidad de vida de su hijo.

- Síntomas físicos: El estrés crónico asociado con el cuidado de un hijo con PCI puede manifestarse en síntomas físicos como dolores de cabeza, problemas digestivos, fatiga crónica y trastornos del sueño.
- Aislamiento social: La atención intensiva que requiere un hijo con PCI puede limitar la capacidad de los padres para participar en actividades sociales y mantener relaciones fuera del entorno familiar, lo que puede llevar a un sentimiento de aislamiento y soledad.
- Impacto en la Familia: El Síndrome del Cuidador Quemado no solo afecta a los padres individualmente, sino que también puede tener un impacto significativo en toda la dinámica familiar. Las tensiones y el estrés asociados con el cuidado de un hijo con PCI pueden dar lugar a conflictos en la pareja, dificultades en la crianza de otros hijos y dificultades financieras debido a los costos adicionales de atención médica y terapéutica.

La mayoría de los cuidadores informales ignoran la carga y las complicaciones que conlleva la atención al paciente, paulatinamente el cuidador incrementa el tiempo de cuidado y consecuentemente disminuye su tiempo personal, inclusive el tiempo de descanso, ya que tiende a la sobreprotección enfrentando estrés y agotamiento, estos cuidadores en su mayoría no tienen remuneración. (Campos Sánchez, Gutiérrez Román, Sandoval Magaña y Rojas Sotelo, 2011).

Dicho lo anterior este creador no tiene las competencias físicas emocionales y técnicas para afrontar esta situación por ende el cuidador está expuesto a una sobrecarga, ya que, la persona con discapacidad necesita atención permanente, En la mayoría de los casos el cuidado se extiende a 24 horas al día, 365 días al año por consiguiente afectará subjetivamente varias áreas de la vida el cuidador como: su salud física, social emocional y familiar dado que, el dependiente se vuelve una extensión en todos los aspectos de sus vidas. (Marco *et al.*, 2010).

A medida que el cuidador ofrece su tiempo y esfuerzo al cuidado de la persona con dependencia, evoluciona de un estado de ausencia de sobrecarga a otro de sobrecarga intensa, por lo que es necesario según (Carruesco, 2014), que sean

monitoreados por el personal de salud para evitar un colapso del cuidador y de la familia lo cual afectaría directamente al cuidado y atención de la persona dependiente.

Para Pedroso, Álvarez, Bringas y Días de la Fe (2005) el cuidado de los niños con parálisis cerebral infantil no se debe de considerar como un problema, más bien como una responsabilidad a planificar por todos los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de las necesidades del enfermo para que de esta manera la responsabilidad completa no caiga en las manos de una sola persona. Es decir, el cuidador debe aceptar ayuda y apoyo social de los demás y no llevar la carga solo. La angustia y carga por no tener ayuda en el cuidado del niño puede llegar a resolverse convocando a una reunión familiar para hablar sobre el tema, la misma familia es la mayor fuente de ayuda.

En conclusión, el peso de la dependencia económica, social, física y emocional en los padres de hijos con parálisis cerebral infantil es abrumador. Esta carga se manifiesta en diversas formas, desde la lucha diaria por acceder a recursos médicos y terapéuticos hasta la constante preocupación por el bienestar emocional y social de su hijo.

Además, el síndrome del cuidador quemado emerge como una realidad palpable, donde la fatiga, el estrés y la falta de apoyo pueden socavar la salud física y mental de los cuidadores, destacando la necesidad urgente de implementar medidas de apoyo integral para estas familias vulnerables.

Capítulo 5. Voces en el camino: Trabajo de campo y realidad vivida

5.1 Guión de entrevista

Tema: "Orientación para padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer el acompañamiento integral".

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la carrera de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en su vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que haya accedido a hacer esta entrevista de antemano. Le informo que todo lo que me responda en esta entrevista es confidencial y su información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?

¿Qué edad tiene?

¿Cómo vivió su parto?

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que tu hijo/a nació?

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

¿Cómo se enteró que tu hijo tenía parálisis cerebral?

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?

¿Qué reacción tuvo el papá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?

Podría comentar de qué manera.

De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc.)?

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudar a tu hijo/a con su condición?

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo?

Etapas:

Infancia

Adolescencia

Adulthood

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?

Podrías mencionarlos.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños?

Podría mencionar algunas de ellas.

¿Tiene más hijos?

(En caso de ser así contestar las 6 siguientes preguntas, en caso de decir no, omitirlas)

¿Cuántos hijos tiene?

¿Qué edad tienen?

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

¿Actualmente, trabaja? (En caso de ser así)

¿Cómo administra su tiempo entre su trabajo, hogar, hijos y pareja?

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a?

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

5.2 Cuadro de entrevistas

El presente capítulo reúne una colección de respuestas obtenidas a través de entrevistas realizadas a padres de niños con parálisis cerebral infantil que asisten a la escuela Centro de Atención Múltiple No. 46 "Sor Juana Inés de la Cruz". Estas entrevistas forman parte de la investigación para la tesis *Orientación para padres de hijos con parálisis cerebral infantil para favorecer su acompañamiento integral*.

El objetivo de este capítulo es conocer sus historias y posteriormente analizarlas, para que así desde la orientación educativa se pueda brindar un acompañamiento adecuado a las familias, considerando sus experiencias, necesidades y desafíos.

A través de los testimonios de los padres, se busca comprender mejor sus inquietudes y expectativas, con el fin de ofrecer herramientas y estrategias que les permitan fortalecer su rol en el desarrollo integral de sus hijos.

¿Cuál es su nombre?
Alicia López López
Mariela Rojas Mecalco

Javier Melchor Núñez
Arabia Álvarez Ramírez
María Sánchez López

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?	
Alicia	Grecia Yamilet Martínez
Mariela	Valentina Rayón Rojas
Javier	Fernando Javier Melchor Camacho
Arabia	Osmar Vázquez Álvarez
María	Julieta Martínez Sánchez

¿Qué edad tiene?	
Alicia	7 años
Mariela	11 años
Javier	30 años
Arabia	29 años
María	Tiene 5 añitos

¿Cómo vivió su parto?	
Alicia	Llegó mi hijo cuando la bebé tenía ocho meses de edad y me terminé haciendo cargo de mi nieta ya que su mamá no quería cuidarla.
Mariela	Normal, faltaban dos semanas para completar las 40 semanas, se me rompió la fuente a las 2 de la mañana, se supone que todo era normal, parto normal, duró las horas correspondientes y al nacer fue donde comenzaron las complicaciones.
Javier	—

Arabia	Al momento fui a la clínica y me dieron pase al hospital de los reyes cuando me dieron los dolores el día 03 que nació mi hijo al darme los dolores, al momento de llegar no me atendieron, se tardaron mucho hasta que un doctor se percató que mi hijo está sufriendo sufrimiento fetal porque se me estaba pasando el parto, yo no entendía el porqué estaba sucediendo todo, nunca me hicieron un estudio de nada y seguía con el temor que mi hijo naciera mal.
María	Fue complicado, al principio todo iba bien, pero hubo problemas y terminó siendo un momento muy difícil, no fue el parto que imaginé.

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que su hijo/a nació?	
Alicia	Nació bien pero a los 8 días de nacida, le llegó una bacteria al cerebro (meningitis) de ahí su mamá ya no se hizo cargo de la niña, quedó como vegetal y no se movía ni nada.
Mariela	Al nacer no lloró, me la entregaron hasta los 15 minutos después de nacida, me indicaron que tenía parálisis facial del lado izquierdo, no era normal, no era asimétrica su rostro, fue día festivo (2 de febrero), hubo poca información muchas mujeres estaban en parto.
Javier	Cuando nació mi hijo me informaron que había tenido retraso de parto y que se estaba ahogando en la fuente y tuvo muchas complicaciones, tuvo convulsiones y estaba en un aparato que le daba oxígeno porque carecía de él.
Arabia	No lloró, nació morado, siento que el medicamento que tomé afectó, también sufría de anemia y fue la causa por la cual mi hijo nació chiquito, pesaba 1.750kg, siendo prematuro y ahí ya lloraba mucho aunque estaba en incubadora, mi hijo no quería comer ni nada entonces le tenían que poner una sonda, una doctora de ahí siendo pasante para ponerle la sonda le hicieron un rasguño en las vías respiratorias e inmediatamente le pusieron un ventilador y se lo dejaron 15 días, no subió de peso, al contrario fue bajando hasta 1 kg, mi hijo sufría convulsiones de llanto, a él tampoco le hicieron ningún estudio. Hasta el mes subió 2kg y en el hospital me dijeron que me lo podía llevar. Hasta ese momento me decían que estaba bien si le habían hecho estudios y no dando respuestas a mis interrogantes.
María	Todo cambió, dejé de pensar en mí para enfocarme en ella, entre hospitales, terapias y cuidados, mi vida dio un giro total.

--	--

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?	
Alicia	Es complicado porque me desespero con ella, voy con unos doctores y me dicen que no va a caminar, otros me dicen que sí, recientemente me puse muy mal y me preocupe ya que si me moría me preocupaba el saber quién la iba a cuidar.
Mariela	No sabía cómo reaccionar, me sentía muy confundida.
Javier	Emocionalmente cuando nació me sentía muy deprimido, muy preocupado, era una persona inexperta, tenía mucha ignorancia sobre el ramo y en ese momento no sabía qué hacer, pero con el tiempo con ayuda de mis familiares, mi papá, mis amigos, de mis hermanos y de mi esposa, empezamos a comprender el problema y no estar en el problema, sino buscar soluciones para él, para que tuviera una vida más normal.
Arabia	Sentía incertidumbre porque no asimilaba que mi hijo tuviera alguna discapacidad.
María	Ha sido un sube y baja, hay días en los que me siento fuerte y otros en los que me rompo, pero siempre sigo adelante porque ella me necesita.

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?	
Alicia	No, no lo sé, me han dicho que ella tiene parálisis cerebral crónica pero no sé a qué se debe, si fue por la bacteria, no me explicaron bien lo que sucedió con ella, posiblemente a la mama si le dijeron pero ella ya no quiso hacerse cargo cuando quedó mal.
Mariela	En ese momento no, no investigué nada.
Javier	Si es la muerte de neuronas que provoca que tenga muchos déficit de movimientos, de vista, de caminar, de hablar, de mover, todas esas funciones disminuyen por la falta de neuronas.

Arabia	Si, consiste en que sus neuronas no funcionan, por eso mismo él no puede controlar la columna por el daño que le hizo en el cerebro.
María	Sí, al principio no entendía mucho, pero con el tiempo aprendí que es una condición que afecta el movimiento y la postura.

¿Cómo se enteró que su hijo tenía parálisis cerebral?	
Alicia	Nació bien pero a los 8 días de nacida, le llegó una bacteria al cerebro (meningitis) de ahí su mamá ya no se hizo cargo de la niña, quedó como vegetal y no se movía ni nada, me enteré cuando mi hijo fue con la niña a mi casa.
Mariela	Al ver a mi marido, fue él quien me dijo que Valentina había nacido mal, ahí me dijeron que tenía parálisis cerebral, a cada uno nos dieron diagnósticos diferentes.
Javier	Los doctores me informaron, puesto que los doctores no me lo entregaron cuando él nació, sino que estuvo en una incubadora donde lo tuvieron más de un mes, me iban informando día a día su estado de salud y me decían que iba a tener muchos problemas puesto que también había nacido bajo de peso y no me lo podían entregar porque era dependiente de la incubadora.
Arabia	De recién nacido en el hospital infantil me dijeron que tenía parálisis cerebral infantil, por haber tenido sufrimiento fetal.
María	Con el tiempo notamos que no alcanza ciertos hitos del desarrollo, después de muchos estudios y citas médicas, nos dieron el diagnóstico.

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?	
Alicia	Yo sabía que era difícil pero siempre quise una niña.
Mariela	Me sentía muy confundida.

Javier	No sabía qué hacer.
Arabia	No vi en qué magnitud consistía su condición, así que influyó de gran manera.
María	Fue un golpe duro, al principio no sabía qué hacer ni qué esperar, me preocupaba su futuro y cómo íbamos a salir adelante.

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?	
Alicia	La acepté desde un inicio, sin conocer lo que tenía pero siempre la he querido.
Mariela	Confundida, me empecé a culpar, por mi edad al tener a Valentina, me negaba que ella fuera mi hija ya que mi embarazo fue normal, mi esposo no quería que nadie se enterara que nuestra hija estaba enferma, lloraba todo el tiempo.
Javier	Me sentía deprimido, preocupado e inexperto.
Arabia	Sentí ignorancia el no saber cómo actuar ante esta situación ya que no tuve un apoyo o una persona que me guiara en este proceso, no lo asimilaba del todo.
María	Lloré mucho, me sentí culpable, aunque sabía que no era mi culpa, me tomó tiempo procesarlo.

¿Qué reacción tuvo el papá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?	
Alicia	Mi hijo que es el papá de la niña, se enteró que la niña había quedado como vegetal pero le dijeron que no tenía caso que la niña siguiera viviendo y era mejor que la desconectaran, pero mi hijo se aferró a ella, él dijo que o, que si dios quería que ella siguiera estando viva con su condición él iba a luchar por ella, la mamá dijo que si la desconectan, no le dio pecho ni nada, ella se fue, se deslinda de la responsabilidad de la niña.

Mariela	Estaba en shock, no quería que nadie se enterara de que nuestra hija nació enferma.
Javier	Se sentía triste, nerviosa e inexperta.
Arabia	Él también no lo asimilaba del todo y en un principio hubo cierto rechazo por saber que su hijo había nacido con una condición, posiblemente al no cubrir estas fantasías del saber que su hijo no haría ciertas cosas comunes.
María	Fue difícil para los dos, cada quien lo manejó a su manera.

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?	
Alicia	Mi hijo me dijo como hacerle de comer porque ella no sabía ni como tomar agua, yo le daba de comer como a los niños normales, pero le empecé a dar papillas, agua con jeringa, de hecho aún no sabe tomar bien agua, están en un proceso.
Mariela	Mi hija mayor se volvió más independiente desde pequeña, mi esposo solo trabajaba y yo me dedicaba a cuidar a mi hija, hubo una ruptura.
Javier	La manera de poner más atención, de tratar de hacer de su vida más rutinaria, de buscar y solucionar ese problema en el sentido de buscar el apoyo de hospitales, de doctores, de medios para que buscarán una solución para que su vida fuera más normal, dedicando tiempo, interés y estar al pendiente de una persona lo cual antes no se tenía puesto que cuando una no tiene el problema de ese tipo, no es capaz de ver esa situación hasta que lo vive uno para que la persona con parálisis cerebral pueda vivir lo más en paz posible.
Arabia	La modificó en gran medida porque a pesar de que estábamos para él, siempre trabajamos y no establecimos como tal una rutina, terapias, doctores, tratamientos y yo siempre estuve al frente, su papá sólo nos llevaba pero no se involucra tanto.
María	Nuestra vida gira en torno a sus terapias, citas médicas y cuidados, todo requiere planificación.

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?	
Alicia	La mamá dejó al padre de Grecia, él se fue a vivir con su mamá la cual se hace cargo de Grecia y sus dos hermanos, la mamá de Grecia dejó a su papá de Grecia y a sus otros dos hijos porque Grecia nació con parálisis cerebral, ella ya no tiene contacto con sus hijos ni con su ex esposo actualmente ella se desatendió sus obligaciones como mamá.
Mariela	Bastante, nos cambió la vida, la manera de pensar, nos veíamos, de quien tenía la culpa, no hablábamos, yo lloraba y él sólo me observaba, nunca nos unimos para abrazarnos, emocionalmente los dos vivíamos situaciones diferentes y a cada minutos nos salía un diagnóstico diferente.
Javier	Sí, la modificó porque nos unió más, porque tuvimos que estar más juntos, porque tuvimos que buscar soluciones juntos puesto que el problema era de los dos y a los dos nos interesaba mucho que se solucionara puesto que era parte de nuestra vida, un ser muy querido y muy amado por nosotros y eso nos hizo estar juntos y apoyarnos para sacar adelante y que él estuviera mejor y más feliz sin que tuviera daños más graves y que disminuyeron para que él estuviera mejor para que nosotros estuviéramos más tranquilos.
Arabia	Sí, yo pensaba que por mi culpa había nacido así mi hijo y él se alejaba cada vez más y más de nosotros, ya no nos hacíamos caso, él se refugiaba más en su trabajo y amigos, yo me refugiaba más en mi hijo.
María	Sí, porque el estrés y el cansancio afectan la relación. Pero también nos ha unido en otros aspectos.

¿De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?	
Alicia	De manera significativa mi hijo trabaja pero también tiene otros dos hijos aparte de Grecia, yo vendo dulces afuera de mi casa, Grecia toma medicamentos y yo también tomo medicamentos para mi azúcar y la presión, Grecia recibe un apoyo de parte del gobierno pero tenía año y medio que no he recibido el apoyo hasta apenas este mes, Grecia también usa pañales.

Mariela	Fue bastante, estábamos en el seguro popular, algunos estudios los pagaba pero otros no, empezamos a endeudarnos y comenzó una crisis económica.
Javier	Influyó en buscar tratamientos, buscar hospitales para trasladarlo para llevarlo buscar y trabajar un poco más para tener ingresos y dedicarle a él puesto que todos los ingresos que teníamos por parte de su madre y parte mía era cuestión de buscar y de aliviar y pagar y trasladar e investigar y pagar tratamientos para que le estuviera mejor y eso nos hizo trabajar y buscar la manera en cuestión de tener más ingresos.
Arabia	De gran medida ya que era un gasto muy grande y ambos trabajamos para solventar terapias, hospitales y todo lo que se necesitará.
María	Es un reto, hay muchos gastos, terapias, consultas, equipo especial, es difícil pero hacemos lo que podemos.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?	
Alicia	Luego mi hija se mete al teléfono y anda viendo sobre cómo hacerle sus terapias en casa.
Mariela	Si.
Javier	Pues en aquel tiempo cuando él nació hace 30 años era muy difícil tener internet en cuestión y nos asesoramos con varios actores y varias personas que nos ayudaron como el hospital raides hilders donde nos informaban y cualquier duda que teníamos la solucionamos con los doctores en los hospitales
Arabia	Al principio no, posteriormente en los hospitales nos ponían películas como la de "Gaby", "Nemo" en la cuales querían que nosotros les enseñáramos a nuestros hijos a ser independientes.
María	Si, desde el diagnóstico no he parado de leer y aprender sobre el tema.

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc)?	
Alicia	Internet
Mariela	Mis amigas buscaron por internet y me imprimían información.
Javier	En hospitales con doctores.
Arabia	Únicamente nos brindaba como herramientas las terapias pero como un libro, informarnos con textos no nos los dieron.
María	Internet, redes sociales, grupos de apoyo, doctores, libros, lo que sea que me ayude a entender mejor su condición.

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudar a tu hijo/a con su condición?	
Alicia	Grecia asiste a la escuela, tiene apoyo del teletón, va a terapias diversas y toma medicamentos.
Mariela	Nos hicieron buscar alternativas los pediatras, la llevamos al hospital de la raza gracias a una sobrina de mi esposo al cual le dio el seguro por vía familiar.
Javier	Primeras asociaciones como Federico Gómez, hospital Schiller como doctores que me recomendaron familiares de Durango, Guadalajara, Monclova y Satélite dondó se le practicaron tratamientos alemanes y cubanos para la parálisis cerebral en cuestión de que se normalizara y él comenzará a trabajar con las neuronas que todavía tenía porque no se sabe la capacidad de cuántos murieron y cuántas le quedaron para qué para que trabajaran y se desarrollaron por los que ya no estaban.
Arabia	Estudios (encefalogramas), terapias de lenguaje, inyecciones de toxina botulínica, equino terapias, nado con delfines, escuelas especiales, inyecciones de células madres, ayuda psicológica, y más.
María	Terapias físicas del habla y ocupacionales, también estimulación en casa y adaptaciones para su comodidad, actualmente Julieta está

	intentando caminar, sabe hablar muy poco y puede ver perfectamente, escucha bien pero va más despacio que niños a su edad.
--	--

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo? Etapas:	
Alicia	Infancia: La llevó al teletón, le hago sus ejercicios, le veo más mejoría, es cien por ciento dependientes de alguien, come de todo aunque se le dificulta succionar con popote su agua. La llevó a la escuela, al teletón, tiene terapia de lenguaje, tiene doctora de cabecera, hidroterapia, terapia donde la meten a un cuarto donde todo está a su altura, los muebles y juguetes, estoy esperando que la metan a una terapia donde la cuelgan en un robot para enseñarle a caminar.
Mariela	Infancia: Sus cuidados han disminuido bastante ella comenzó con el síndrome moebius, los famosos niños que no sonríen, ella come casi todo, no come alimentos que le generen gas inflamación en el estómago
Javier	Infancia, adolescencia y adultez: Los cuidados que se tuvo era el que se alimentara descansará el que luchará al que trabajara el ver los problemas que tuviera y los tratamientos hasta donde se pudiera para darle tratamientos para mejorarle su calidad de vida y esa era la preocupación más que nada que no tuviera o que no empeorará sus cuestiones de salud por la enfermedad.
Arabia	
María	Infancia: Terapias, alimentación especial, vigilancia constante.

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?	
Alicia	Ahora ya tomo mis medicamentos para la diabetes y la presión, también los domingos es mi día libre por así decirlo, mi hijo lleva a Grecia a pasear y yo descanso en casa.
Mariela	Llevarla al hospital de la raza, siendo una de las pioneras con el síndrome moebius.

Javier	La primera la asesoría de las personas en que me recomendaran ayudar y despertaran el interés de tener emocionalmente estabilidad de dedicarme a buscar soluciones y no pensar nada más en el problema sino tener soluciones para que lo pudiera ayudar a mi hijo y pudiera ver de qué manera ayudarlo, apoyarlo y se le practicarán para que le estuviera mejor de salud.
Arabia	Empecé a ir a psicólogos en los hospitales que atendían a mi hijo y eso me ayudó bastante.
María	Terapia psicológica cuando puedo, grupos de apoyo y pequeños momentos para mí, aunque son pocos.

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso? Podrías mencionarlos.	
Alicia	Si, su papá de Grecia, mi hija (tía de Grecia) y su hermano de 13 años.
Mariela	La sobrina de mi esposo, mi esposo y mi hija mayor.
Javier	De toda mi familia desde mis padres hasta mis hermanos, amigos, mi esposa y todos me apoyaron moralmente y otros económicamente.
Arabia	Su abuelo era el que más me apoyaba de manera afectiva y económica ya que yo siempre era la que lo llevaba a las terapias.
María	Sí, aunque no todos entienden la situación, algunos han estado más presentes que otros.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?	
Alicia	La acepté y me hice responsable de ella, incluso tomaba medicamento para el azúcar y la presión pero me descuide para atenderla.

Mariela	Si tardo, mi hija me daba miedo y en los espasmos que tenía me daba terror que ella se me fuera en mis brazos, le hablaba a mi esposo aunque él estuviera trabajando para que regresara a verla.
Javier	Fue en el tiempo en que lo vi crecer en donde lo vi desarrollarse donde vi que sus males bajaron voy a parte del problema es mi hijo y siempre va a ser mi hijo y nunca lo dejé en esa cuestión desde su infancia desde que nació para que estuviera bien para que mejorara porque es parte de mi vida.
Arabia	Cuando mi hijo tenía tres años lo llevaba envuelto como bebé y me preguntaban "tu hijo está enfermo?" Siempre contestaba que no, a la defensiva, cuando llegué al hospital infantil empezaron con las terapias y estudios constantes, pude poco a poco ir aceptando su condición con esta ayuda, cuando él tenía 5 años me volví a embarazar, cuando nace mi hija, Osmar comienza a reaccionar comenzaba a exigir atención al escuchar a la bebé.
María	Lento y difícil, primero negación, luego tristeza, después aceptación, es un camino, y a veces hay recaídas.

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños? Podría mencionar algunas de ellas.	
Alicia	Si, a mi hija le dio celos cuando Grecia llegó a nuestras vidas, a pesar de que mi hija es grande, le dio celos porque Grecia tiene ahora toda mi atención, ahora ella me ayuda a cuidarla y la quiere mucho.
Mariela	Todas.
Javier	Sí hay algunos que tienen algún tipo de parálisis cerebral pero no se verá como la de mi hijo en ese sentido mis muchos niños quizá pudieron caminar hablar o pudieron hacer varias cosas por ellos y desgraciadamente mi hijo no mi hijo depende de toda su familia puesto que no camina no habla y tiene muchos déficit pero en cuestión de su salud está estable puesto que no toma medicinas tuvo un tiempo convulsiones y con medicamentos se le quitaron y en esa cuestión hubo diferencia entre niños pero gracias a Dios está bien mi hijo está lo más sano que se pueda gracias a su mamá y gracias a su familia.

Arabia	Si, al inicio mi hijo estaba como un vegetal, no se podía mover, no podía comer, comía puros alimentos licuados, se le atoraba todo, aprendí con prueba y error, no podía controlar la columna y no podía caminar, siempre lo veía chiquito, tenía anemia y mi hijo tenía un proceso lento.
Maria	Sí, sobre todo en su movilidad y comunicación, pero ella tiene una luz especial.

¿Tiene más hijos?	
Alicia	Sí, Grecia tiene dos hermanos.
Mariela	Sí
Javier	Sí
Arabia	Sí , una hija.
María	Sí

¿Cuántos hijos tiene?	
Alicia	Dos.
Mariela	1 más.
Javier	1 hija más.
Arabia	2.
María	Un niño más.

¿Qué edad tienen?	
Alicia	13 años y 15 años.
Mariela	24 años.
Javier	25 años.

Arabia	24 años.
María	7 años.

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?	
Alicia	Con el de 13 años a veces me ayuda a cuidarla y la quiere mucho, tiene esperanzas de que camine, con el de 15 años no tiene interacción.
Mariela	Es muy bonita, son muy cercanas, duermen juntas.
Javier	Es una estabilidad emocional muy buena su hermana lo ama mucho y la quiero mucho son muy cercanos, han sido muy unidos y eso es gracias a la educación que su madre les dio y les enseñó para que siempre se amen, se cuiden y se quieran mucho.
Arabia	Es una interacción buena ya que ella siempre lo vio normal, me acompañaba a las terapias cuando estaba pequeña, su hermana lo trato como un niño normal, se enojaba, se peleaban, exigían atención y en ocasiones ella le llevaba sus juguetes para que jugarán juntos, hacían travesuras y su convivencia fue bastante normal a pesar de la condición.
María	Con amor, pero a veces es difícil porque no pueden jugar de la misma manera.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?	
Alicia	Es complicado.
Mariela	Es muy buena.
Javier	Hasta donde yo creo y mi punto de opinión creo que es buena y creo que me quieren mucho y yo también los quiero mucho.
Arabia	A ambos los trata igual, no tengo diferencias entre ellos, si hacían alguna travesura, los regañaba igual, claro a él le brindó más atención por la dependencia que tiene pero ella siempre me ayudó y lo comprendía, posiblemente estuve mal pero ella fue

	independiente desde pequeña y yo al saber eso le agradecía ya que podía brindarle un poquito más de atención a su hermano.
María	Trato de darles amor y atención a todos, aunque a veces siento que no es suficiente.

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?	
Alicia	Tengo tiempo para todos.
Mariela	El 80% de mi tiempo se lo dedico a Valentina y el 20% a mi otra hija.
Javier	La calidad siempre ha sido la misma nunca pido una diferencia en mis hijos, aunque mi hijo tenga ese problema entre mi familia y mis seres queridos jamás hemos tratado de que haya una diferencia de trato de cariño de cuestión simplemente es una persona más, que es parte de nuestra vida es parte de nuestra familia y nos queremos por igual a todos nos queremos por igual.
Arabia	Es lo que trato, pero probablemente mi hijo me demanda un poco más de atención por la dependencia que tiene conmigo.
María	Hago lo mejor que puedo, pero no es fácil repartir el tiempo cuando una de ellas necesita cuidados extra.

¿Actualmente, trabaja?	
Alicia	Sí, tengo un puesto de dulces afuera de mi casa, cuando llevó a Grecia a la escuela se quedó en el negocio mi nieto de 13 años.
Mariela	No.
Javier	Si.
Arabia	Trabajé durante un tiempo, salí de trabajar y actualmente soy comerciante.
María	Si.

¿Cómo administra su tiempo entre su trabajo, hogar, hijos y pareja?	
Alicia	Siempre ando a las carreras, todos se van a trabajar, yo soy la que me quedo, dar de desayunar a todos, ir al mandado, llevar a Grecia a la escuela, trabajar en mi puesto de dulces y así todo el día.
Mariela	Honestamente el hogar es poco tiempo, en la escuela de Valentina me quedo con ella, regreso a casa a hacer la comida, ahorita estoy apoyando en cuidar a mi mamá, terapias, escuela y hospitales.
Javier	Desgraciadamente trabajo mucho, estoy separado de mi esposa no he visto a mi hijo en algún tiempo pero gracias a mi hija lo estoy viendo lo estoy tratando sé que está bien mi hija me apoya, lo cuida, le echa muchas ganas y me da gusto que esté bien de salud emocionalmente muy fuertes y muy sanos.
Arabia	Trato de administrarlo en darles atención a todos poco a poco.
María	Con mucho esfuerzo, es un caos, pero lo voy manejando día a día.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a?	
Alicia	Si, mi hija, mi hijo (papá de Grecia) y su hermano (el que tiene 13 años).
Mariela	Si, mi hija.
Javier	Estoy separado de mi esposa así que ella y mi hija se hacen cargo de mi hijo.
Arabia	Actualmente no, cuando era pequeño tenía a una persona que lo cuidaba mientras yo atendía a mi hija que era pequeña y necesitaba ciertos cuidados.
María	Si, una enfermera.

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

Alicia	Me ayudan a cambiarla, a hacerle terapias en casa, también me ayudan con mi negocio de dulces cuando voy por Grecia a su escuela.
Mariela	La cuida en las tardes.
Javier	Estoy separado de mi esposa así que ella y mi hija se hacen cargo de mi hijo.
Arabia	Me ayudaba en acompañarme a las terapias, en cuidar a mi hija.
María	En terapias, en su alimentación, en los cuidados básicos.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?	
Alicia	Pasar tiempo con ellos.
Mariela	Salimos a comprar cosas, algún antojo, nos quedamos en casa a ver películas, les brindo tiempo de calidad.
Javier	Trataba de llevarlos y pasearlos desde su niñez los llevaba mucho al cine, los lleve a comer, si en mi trabajo me daba vacaciones los llevaba de vacaciones a la playa tratamos de salir a comer de vez en cuando tratábamos de convivir puesto que cuando había convivencia con familiares siempre estaban presentes, tengo mas de 7 hermanos tiene muchos primos y todos los tratan por igual y los que quieren mucho.
Arabia	Con mi hijo es estar con él con sus cuidados básicos (darle de comer, cambiarlo, moverlo de lugar, ponerle música) y con mi hija trabajamos juntas, vamos al cine, a comer, salir a hacer ejercicio, ir de compras.
María	Jugamos, leemos, cantamos, hacemos cosas sencillas pero especiales.

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?
--

Alicia	Ya cómo mejor porque estaba anémica, Grecia y yo vamos de la mano en ese proceso, ella con señas me recuerda de tomar mi medicamento.
Mariela	Por el momento mi tiempo es dedicado a Valentina.
Javier	En el sentido sobre mi hijo he tratado de tener una estabilidad emocional para brindarle energía positiva y que sienta tranquilidad que lo amamos lo queremos, que no nos interese el problema en que le afecte o en que me afecte, se nos tratar de buscar nuestra vida emocional siempre.
Arabia	Yo me puse a estudiar el bachillerato después de eso estudié técnico dental, el estudio para mi es algo muy importante y logré hacerlo a pesar de las circunstancias de la vida.
María	Muy poco, pero cuando puedo me doy un respiro viendo una serie, leyendo o simplemente descansando.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?	
Alicia	Bien, como que me desahogue un poquito, necesitaba platicar.
Mariela	Me siento orgullosa, ha sido un sacudido fuerte, ella me enseñó muchas cosas, me enseñó a enfrentar las cosas, me siento feliz, orgullosa, muy bien y muy completa.
Javier	Me sentí bien siempre trato de sentirme bien con mis hijos siempre he tratado de hablar con una seguridad en cuestión de que no se malinterprete o hay hipocresía o algún tipo de mentiras si no nada más hablar con la tranquilidad y la fuerza de que siempre los amo los voy a querer y sin poder luchar por ellos.
Arabia	Me hizo recordar muchas cosas, me sentí nostálgica.
María	Fue un recordatorio de todo lo que he vivido y de lo fuerte que me he vuelto, hay días difíciles, pero el amor por mi hija me da fuerzas.

5.3 Análisis de entrevistas

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una condición que afecta profundamente la vida de los niños diagnosticados y de sus familias. El proceso de adaptación y cuidado requiere una comprensión profunda de los desafíos específicos que enfrentan los padres, así como de las fuentes de orientación y apoyo disponibles.

Este capítulo presenta un análisis detallado de cinco entrevistas que abordan aspectos clave en la experiencia de las familias con niños que padecen PCI. Se examinan los principales desafíos que enfrentan los padres al recibir el diagnóstico, las fuentes más comunes de orientación a las que recurren, y el impacto de una orientación adecuada en la calidad de vida de los niños. Además, se analizan las estrategias utilizadas para proporcionar orientación a los padres, la influencia del apoyo emocional en el bienestar de los niños, los obstáculos que enfrentan los padres, y el impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de los niños y la calidad de vida familiar.

A través de estos análisis de entrevistas, se busca proporcionar una comprensión integral de los factores que influyen en la experiencia de las familias con niños que padecen parálisis cerebral, ofreciendo perspectivas valiosas para profesionales y familiares en la búsqueda de estrategias efectivas de apoyo y orientación.

Categorías

- Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI.
- Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI.
- Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI.
- Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI.
- Influencia del apoyo emocional a los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI.
- Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI.
- Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar.

ENTREVISTA DE GRECIA

Grecia es una niña de 7 años diagnosticada con Parálisis Cerebral Severa a los 8 días de nacida causada por una bacteria que llegó a su cerebro, médicamente conocida como meningitis.

Grecia vive con su papá, su abuelita paterna, sus dos hermanos, uno de 13 años y el otro de 15 años, también vive con su tía paterna.

Su abuelita Alicia es su cuidadora principal puesto que su mamá de Grecia optó por no hacerse cargo de ella por su discapacidad, tampoco se hace cargo de sus otros hijos.

Su abuelita Alicia se hace cargo de Grecia desde el mes que ella nació, su familia es de escasos recursos económicos, haciendo más complicada su situación, la señora Alicia recibe un apoyo por parte del gobierno para Grecia pero incluso ese apoyo le faltó durante un año, hasta apenas en el mes de enero recibió solo un mes de apoyo, Grecia toma medicamento para evitar atrofiarse muscularmente, utiliza pañales y pagan la colegiatura de la escuela. La señora Alicia también toma medicamentos para la presión y la diabetes.

Grecia va a una escuela especial, también acude al Teletón donde le brindan terapias físicas donde se ha visto un gran avance.

Su diagnóstico fue que iba a quedar "como vegetal", sin poder caminar, sin movimiento muscular, sin audición, sin visión, sin habla e iba a comer por sonda toda su vida. Pese al diagnóstico, ella a sus siete años gracias a terapias en el Teletón, terapias en casa, disciplina es asistencia a su escuela y disposición y cariño de su familia, Grecia puede escuchar perfectamente, tiene excelente visión, puede moverse gracias a un medicamento (nombre desconocido) que le da su abuelita Alicia para evitar que se atrofie los músculos, come como normalmente come un niño a su edad y actualmente está en proceso de intentar hacer que camine, ella se comunica con señas y entiende perfectamente indicaciones básicas, incluso Grecia le recuerda a su abuelita que ella también tome su medicamento (La señora Alicia toma medicamentos para la presión y la diabetes).

•Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI

- Acceso a recursos médicos y terapéuticos: En el caso de Grecia, su familia depende del apoyo del gobierno, que no siempre llega a tiempo, lo que dificulta cubrir sus necesidades.
- Carga económica: Los costos de terapias, medicamentos, pañales y educación especial pueden ser muy altos, sobre todo para familias de escasos recursos.
- Desgaste físico y emocional: La abuelita Alicia no solo cuida de Grecia, sino que también tiene problemas de salud propios (diabetes e hipertensión), lo que hace más difícil su labor.
- Ausencia de uno de los padres: La mamá de Grecia decidió no hacerse cargo de ella ni de sus otros hijos, lo que dejó la responsabilidad en la abuelita y el papá.

•Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI

- Instituciones especializadas: En este caso, el Teletón ha sido una fuente clave de apoyo para Grecia, brindándole terapias físicas que han mejorado su calidad de vida.

- Escuelas especiales: Grecia asiste a una escuela especial donde recibe apoyo educativo adaptado a sus necesidades.
- Programas gubernamentales: Aunque a veces fallan en la entrega de recursos, estos apoyos pueden ayudar a cubrir parte de los gastos.
- Familia y redes de apoyo: La abuelita Alicia ha asumido el papel de cuidadora principal, brindando estabilidad y amor a Grecia.

•Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI

La orientación adecuada ha sido clave en el desarrollo de Grecia. A pesar de un diagnóstico inicial muy pesimista, el acceso a terapias y educación ha permitido que:

- Desarrolle audición y visión normales.
- Puede alimentarse sin sonda, lo que mejora su autonomía.
- Se comunica mediante señas, lo que facilita su interacción con el mundo.
- Está en proceso de intentar caminar, algo que se consideraba imposible en su diagnóstico inicial.

Esto demuestra que la orientación y el acceso a servicios adecuados pueden mejorar significativamente la calidad de vida de un niño con PCI.

•Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI

- Terapias en centros especializados: Como las que Grecia recibe en el Teletón.
- Educación en casa: La abuelita Alicia complementa las terapias con ejercicios y disciplina diaria.
- Redes de apoyo: En muchos casos, los padres buscan orientación en grupos de apoyo con otras familias que viven experiencias similares.
- Capacitaciones y talleres: Algunas organizaciones brindan información a los padres sobre cómo cuidar y estimular el desarrollo de sus hijos.

•Influencia del apoyo emocional a los padres en el bienestar de los niños con PCI

El apoyo emocional es fundamental, ya que cuidar a un niño con PCI puede ser desgastante. En este caso:

- La abuelita Alicia ha sido un pilar emocional clave para su bienestar.
- La familia ha brindado cariño y paciencia, lo que ha permitido que Grecia avance en su desarrollo.
- La ausencia de la madre refleja cómo la falta de apoyo emocional puede llevar al abandono de responsabilidades.

Cuando los padres o cuidadores reciben apoyo emocional, tienen más fuerza para buscar recursos, informarse y seguir adelante con los tratamientos necesarios.

•Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI

- Dificultad económica: Muchas familias no pueden costear terapias privadas.

- Burocracia en apoyos gubernamentales: La abuelita Alicia tuvo que esperar un año para recibir solo un mes de apoyo económico.
- Falta de acceso a centros especializados: No todas las regiones cuentan con instituciones como el Teletón o escuelas especiales.
- Desconocimiento: Algunos padres no saben dónde buscar ayuda o qué opciones existen para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

•Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar

El caso de Grecia demuestra que el acceso a orientación y apoyo puede cambiar radicalmente el pronóstico de un niño con PCI. A largo plazo:

- Grecia ha superado muchas de las limitaciones de su diagnóstico inicial.
- Su familia ha aprendido a cuidar de ella y darle una vida digna.
- A pesar de las dificultades económicas y de salud, la abuelita Alicia ha sido clave en su progreso.

Este caso demuestra que una orientación adecuada y el acceso a recursos pueden cambiar radicalmente el pronóstico de una persona con PCI y mejorar la calidad de vida de toda la familia.

ENTREVISTA DE VALENTINA

Valentina es una niña de 11 años con varios diagnósticos desde que nació, comenzando por parálisis facial, posteriormente parálisis cerebral infantil y finalmente también le diagnosticaron Síndrome de Moebius.

Valentina vive con su mamá y su hermana de 24 años, sus padres están divorciados pero su papá de Valentina también se hace cargo de ella y su hermana económicamente.

Su mamá Mariela es la cuidadora principal de Valentina y ocasionalmente por las tardes su hermana se hace cargo de ella, cuidándola, dando de comer y estando pendiente de Valentina.

Su diagnóstico de parálisis facial se le dio desde el momento del parto, ella no lloró y tenía asimetría en el rostro, eso llevó que a los pocos días le diagnosticaran parálisis cerebral y a los 5 meses también síndrome de Moebius.

Sus padres de Valentina tuvieron que endeudarse cuando estaba pequeña porque tuvo mínimo 2 años de dificultades físicas, actualmente su mamá Mariela lleva a Valentina al Teletón, a una escuela especial y a varias terapias físicas.

Su diagnóstico fue que nunca iba a caminar, que no tenía mollera e iba a fallecer a los 6 meses, no iba a respirar por sí misma entonces utilizaría cánula nasal, iba a comer por sonda toda la vida porque no podría succionar, sin audición, sin visión, sin movimiento muscular.

Pese al diagnóstico, ella tiene 11 años y sin explicación médica a los 6 meses le dijeron los doctores a Mariela que Valentina ya tenía mollera, Valentina ya no necesita cánula nasal, puede respirar por sí misma, sigue comiendo por sonda pero diversidad de alimentos, quitando alimentos que puedan llenar de aire su estómago, puede succionar, Valentina puede caminar y acompañar a su mamá a todos lados, puede ver perfectamente pero sigue sin audición.

●Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI

- Diagnósticos inciertos y pronósticos difíciles: A Valentina le dijeron que no podría respirar, moverse ni vivir más de seis meses, lo que generó una gran carga emocional para su familia.
- Dificultades económicas: Sus padres tuvieron que endeudarse debido a los altos costos de su atención médica y terapias.
- Carga física y emocional de la cuidadora principal: Mariela, su madre, es quien se encarga principalmente de Valentina, lo que puede generar agotamiento.
- Acceso a terapias y educación especializada: Mariela debe llevar a Valentina al Teletón, a la escuela especial y a varias terapias, lo que implica tiempo y esfuerzo.

●Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI

- Centros de rehabilitación: Valentina recibe atención en el Teletón, donde ha logrado avances significativos.
- Escuelas especializadas: Asistir a una escuela especial le permite recibir educación adaptada a sus necesidades.
- Médicos y especialistas: Su familia ha estado en contacto con diferentes médicos y terapeutas desde su nacimiento.
- Redes de apoyo familiar: Aunque sus padres están divorciados, su papá sigue apoyando económicamente, y su hermana ayuda en su cuidado.

●Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI

Gracias a la orientación adecuada y al acceso a tratamientos, Valentina ha superado muchas de las limitaciones de su diagnóstico inicial:

- Desarrolló su mollera a los seis meses, lo que sorprendió a los médicos.
 - Puede respirar por sí misma sin necesidad de cánula nasal.
 - Puede caminar y acompañar a su mamá, algo que se creía imposible.
 - Aunque sigue alimentándose por sonda, puede ingerir una variedad de alimentos.
- Esto demuestra que la orientación y el tratamiento oportuno pueden mejorar considerablemente la calidad de vida de un niño con PCI.

●Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI

- Acceso a terapias especializadas: Mariela lleva a Valentina a múltiples terapias físicas y de rehabilitación.
- Educación en el hogar: Su hermana también participa en su cuidado, apoyando a su mamá.
- Información médica y seguimiento continuo: A lo largo de su vida, los padres de Valentina han buscado la mejor atención médica posible.

- Red de apoyo familiar y social: Aunque la responsabilidad principal recae en Mariela, su familia contribuye en diferentes aspectos.

● **Influencia del apoyo emocional a los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI**

El apoyo emocional es clave para que los padres continúen buscando recursos y atención para sus hijos. En el caso de Valentina:

- Mariela ha demostrado resiliencia al enfrentar cada desafío médico y seguir buscando ayuda.
- Su hermana también contribuye en su cuidado, lo que reduce la carga sobre su madre.
- A pesar del divorcio, su padre sigue apoyándola económicamente, lo que ayuda a cubrir las necesidades de Valentina.

El apoyo emocional motiva a los padres a seguir luchando por el bienestar de sus hijos.

● **Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI**

- Costos elevados de atención médica y terapias: Sus padres tuvieron que endeudarse para cubrir sus tratamientos cuando era pequeña.
- Acceso limitado a servicios especializados: No todas las familias pueden acudir a centros como el Teletón, lo que dificulta el acceso a terapias de calidad.
- Carga emocional y física: Mariela asume la mayor parte del cuidado de Valentina, lo que puede generar desgaste físico y emocional.
- Falta de información inicial: En sus primeros años, los médicos dieron un pronóstico desalentador, pero con el tiempo y el tratamiento adecuado, Valentina ha logrado grandes avances.

● **Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar**

La orientación y el esfuerzo de la familia han sido fundamentales en el desarrollo de Valentina:

- Ha superado muchos de los pronósticos médicos iniciales.
- Puede caminar y llevar una vida más autónoma.
- Su familia ha aprendido a cuidarla y adaptarse a sus necesidades.
- A pesar de los desafíos, ha logrado progresar y mejorar su calidad de vida.

Este caso demuestra que, con la orientación adecuada, el apoyo familiar y el acceso a recursos, los niños con PCI pueden desarrollar su máximo potencial y llevar una vida digna.

ENTREVISTA DE FERNANDO

Fernando es un adulto de 30 años diagnosticado con Parálisis Cerebral Severa desde que nació con sufrimiento fetal causado por negligencia médica.

Fernando vive con su mamá y su hermana, sus padres están divorciados pero su papá de Fernando ocasionalmente se hace cargo económicamente de sus hijos. Cuando Fernando

era pequeño ambos padres económicamente hicieron todo lo posible para que el avanzará, su economía era grande y contaban con el apoyo de familiares, actualmente su economía es estable.

Su padre Javier es un aportador económico pero su cuidadora principal es su mamá y su hermana.

Fernando estuvo yendo a una escuela especial hasta los 18 años, estuvo en terapias físicas como equinoterapia, terapia con delfines, terapias de natación, tratamientos alemanes y cubanos para parálisis cerebral, células madres de porcino en Guadalajara y diversos hospitales capacitados como Shillers y Raides.

Su diagnóstico fue sufrimiento fetal y su diagnóstico de vida fueron unos días, sin poder caminar, sin movimiento muscular, sin audición, sin visión, sin habla, solo iba a comer puros líquidos.

Pese al diagnóstico, Fernando a sus treinta años, tiene buena audición, ve perfectamente gracias a un tratamiento que evitó que tuviera estrabismo, sigue en silla de ruedas pero puede mover las piernas, aprendió a decir palabras básicas como mamá y come perfectamente cualquier tipo de alimento y pese al diagnóstico de vida, a sus 30 años está perfectamente de salud, sin consumir medicamentos para su discapacidad.

● **Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI**

- Pronósticos médicos inciertos y desalentadores: A los padres de Fernando les dijeron que solo viviría unos días y que no tendría movilidad ni sentidos desarrollados.
- Acceso a tratamientos especializados: Su familia buscó diversas terapias, incluyendo tratamientos en Alemania y Cuba, equinoterapia y células madre.
- Carga económica: Aunque su familia tenía estabilidad económica, los tratamientos médicos y terapias pueden ser costosos.
- Carga emocional y física del cuidador principal: Su madre y hermana han asumido su cuidado diario, lo que implica un compromiso constante.

● **Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI**

- Escuelas especializadas: Fernando asistió a una hasta los 18 años.
- Terapias alternativas y especializadas: Su familia buscó múltiples tratamientos, como equinoterapia, terapia con delfines y células madre.
- Hospitales y centros médicos especializados: Recibió atención en hospitales como Shillers y Raides.
- Red de apoyo familiar: En su infancia, ambos padres y familiares brindaron apoyo económico y emocional.

● **Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI**

Gracias a la orientación y el acceso a tratamientos, Fernando logró avances notables:

- Puede escuchar y ver perfectamente, evitando el estrabismo gracias a un tratamiento.
- Aunque sigue en silla de ruedas, tiene movilidad en las piernas.
- Aprendió a decir palabras básicas como "mamá".
- Come sin restricciones, algo que se creía imposible.

- Ha superado su pronóstico inicial de vida y goza de buena salud sin necesidad de medicamentos.

● **Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI**

- Terapias especializadas y diversificadas: Sus padres probaron una amplia variedad de tratamientos en diferentes países.
- Atención educativa: Estudió en una escuela especial hasta los 18 años, lo que contribuyó a su desarrollo.
- Red de apoyo económico y familiar: En su infancia, la familia contaba con estabilidad económica y el respaldo de familiares.
- Acceso a especialistas: Buscaron atención en hospitales capacitados y probaron avances médicos como células madre.

● **Influencia del apoyo emocional a los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI**

- Sus padres no se rindieron ante un diagnóstico desfavorable y buscaron múltiples tratamientos.
- La familia brindó apoyo emocional y económico, permitiendo que Fernando tuviera acceso a diversas terapias.
- Su madre y su hermana han asumido el rol de cuidadoras principales, lo que refleja la importancia del amor y la dedicación en su desarrollo.

El apoyo emocional impulsa a los padres a seguir buscando recursos y oportunidades para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

● **Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI**

- Costos elevados: Aunque la familia tenía estabilidad económica, los tratamientos pueden ser costosos y difíciles de costear a largo plazo.
- Disponibilidad de terapias especializadas: Muchas de las terapias que recibió Fernando no están disponibles en todos los países o requieren viajes.
- Carga sobre los cuidadores: Su madre y hermana han asumido su cuidado diario, lo que puede generar desgaste físico y emocional.
- Dificultad para obtener información: Algunos tratamientos como las células madre no están ampliamente documentados, lo que complica la toma de decisiones médicas.

● **Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar**

La dedicación y la búsqueda de tratamientos adecuados han permitido que Fernando:

- Superará su pronóstico inicial y tenga buena salud a los 30 años.
- Desarrolle habilidades motoras y comunicativas básicas.
- Tenga una vida con mayor autonomía y calidad, sin depender de medicamentos.
- Continúe siendo cuidado con amor por su familia, asegurando su bienestar.

Este caso demuestra que una orientación adecuada y el acceso a recursos pueden cambiar radicalmente el pronóstico de una persona con PCI y mejorar la calidad de vida de toda la familia.

ENTREVISTA DE OSMAR

Osmar es un joven de 29 años diagnosticado con Parálisis Cerebral Infantil causada por haber tenido sufrimiento fetal al momento del parto.

Osmar vive con su mamá Arabia y su hermana de 24 años, siendo ambas cuidadoras principales de él, su mamá tiene diabetes entonces tiene que hacerse cargo económicamente de sus hijos y de sus medicamentos, cuando ella trabaja, su hija le ayuda a cuidarlo.

Su familia de Osmar es de recursos económicos estables aunque también reciben apoyo del gobierno cada dos meses los cuales ayudan bastante ya que utiliza pañales y tiene algunos hábitos de alimentación especiales.

Osmar iba a una escuela especial hasta los 20 años, desde recién nacido estuvo yendo a terapias de lenguaje, tuvo tratamientos de células madre de porcino en Guadalajara, inyecciones de toxina botulínica, equino terapia, nado con delfines, terapias de ángeles (para su estrabismo) y ayuda psicológica para su madre y hermana.

Su diagnóstico fue al momento del parto el cuál los doctores no hicieron caso y por negligencia médica Osmar nació con sufrimiento fetal el cual causó la parálisis cerebral infantil, después lo querían entubar y rasgaron sus vías respiratorias y estuvo con ventilador, tuvo anemia, estrabismo, cierto grado de autismo y le decían los doctores que no iba a caminar, no iba a hablar, sin audición, sin visión y sin movimiento muscular. Pese al diagnóstico inicial Osmar a sus 29 años puede hablar dando a entender cuando tiene hambre, sueño, quiere atención o le cambien su música, escucha perfectamente, tiene movimientos musculares y aunque no puede caminar porque no controla la columna, puede mover las piernas, su estrabismo fue curado con terapia de ángeles y dejó de tomar medicamentos a los 7 años porque tenía convulsiones y espasmos.

•Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI

- Negligencia médica y diagnóstico tardío: Osmar nació con sufrimiento fetal, pero los médicos no atendieron a tiempo la situación, lo que llevó a su condición.
- Carga económica y médica: Su madre Arabia debe sostener económicamente a la familia y cubrir tanto sus medicamentos para la diabetes como los cuidados de Osmar.
- Acceso a terapias y tratamientos costosos: Ha recibido múltiples terapias como células madre, toxina botulínica y equinoterapia, lo que requiere una inversión constante.
- Carga emocional y física del cuidador: Su madre y su hermana se encargan de él diariamente, lo que puede generar desgaste físico y mental.

•Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI

- Escuelas especiales: Osmar asistió a una hasta los 20 años.
- Terapias especializadas: Ha recibido tratamientos innovadores como células madre, toxina botulínica y terapia de ángeles para su estrabismo.
- Apoyo gubernamental: Recibe ayuda económica del gobierno cada dos meses, lo que facilita cubrir algunas necesidades.

- Apoyo psicológico: Su madre y hermana han recibido terapia para sobrellevar la situación emocionalmente.

•Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI

Gracias a la orientación médica y el acceso a tratamientos, Osmar ha logrado:

- Hablar y comunicarse de manera efectiva.
- Escuchar perfectamente, a pesar del diagnóstico inicial.
- Mover sus piernas y tener movilidad muscular, aunque no puede caminar.
- Corregir su estrabismo con terapia de ángulos.
- Vivir sin necesidad de medicamentos desde los 7 años, habiendo superado convulsiones y espasmos.

Estos logros reflejan cómo el acceso a la orientación y los tratamientos adecuados pueden mejorar significativamente la calidad de vida de una persona con PCI.

•Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI

- Atención terapéutica integral: Recibió múltiples terapias desde su infancia.
- Educación especializada: Su asistencia a una escuela especial hasta los 20 años le permitió desarrollar habilidades comunicativas.
- Apoyo psicológico a la familia: Su madre y hermana recibieron terapia para afrontar los retos emocionales de su cuidado.
- Sostenibilidad económica: Aunque la familia tiene estabilidad, el apoyo gubernamental ayuda a costear sus necesidades.

•Influencia del apoyo emocional a los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI

- La terapia psicológica ha sido clave para que su madre y su hermana manejen mejor la carga emocional de su cuidado.
- El apoyo mutuo dentro de la familia ha permitido que Arabia pueda trabajar mientras su hija cuida de Osmar.
- La determinación de la familia ha llevado a que busquen múltiples tratamientos y terapias, logrando avances en su desarrollo.

El apoyo emocional es fundamental para que los padres y cuidadores continúen buscando recursos y mantengan una actitud positiva frente a los desafíos.

•Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI

- Falta de atención médica oportuna: La negligencia médica en el parto causó su discapacidad.
- Costos elevados de terapias especializadas: Aunque la familia tiene estabilidad, las terapias como las células madre pueden ser difíciles de costear.
- Carga sobre los cuidadores: Su madre, que también tiene diabetes, y su hermana deben dividirse la responsabilidad de su cuidado.
- Dificultad para encontrar información confiable: Algunos tratamientos como la terapia de ángulos no son ampliamente conocidos ni accesibles

•Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar

Gracias a la orientación y los cuidados adecuados:

- Osmar ha desarrollado habilidades comunicativas que le permiten expresar sus necesidades.
- Su movilidad ha mejorado, aunque no puede caminar.
- Su familia ha aprendido a adaptarse a sus necesidades y a brindarle una mejor calidad de vida.
- Su madre y su hermana han recibido apoyo psicológico, lo que les ayuda a sobrellevar la carga emocional.

Este caso demuestra que, con acceso a terapias, apoyo familiar y orientación, una persona con PCI puede superar muchas limitaciones y llevar una vida con mayor autonomía y bienestar.

ENTREVISTA DE JULIETA

Julieta es una niña de 5 años diagnosticada con Parálisis Cerebral Infantil tiempo después de nacer.

Julieta vive con su mamá María, su papá y su hermano de 7 años con el cuál tiene una relación muy amorosa de hermanos.

Su familia de Julieta es de recursos económicos estables pero han gastado bastante en tratamientos y cuidados de Julieta, ambos padres trabajan y son aportadores económicos

Su cuidadora principal de Julieta es su mamá María y la ayuda una enfermera que está con ellos todo el tiempo, la enfermera es su cuidadora secundaria y le ayuda a María a darle de comer a Julita ya que tiene una dieta especial por su condición y también la ayuda a cuidar a su otro hijo.

Julieta recibe terapias del habla, ocupacionales y físicas, estimulaciones en casa y se adaptó su hogar para mayor comodidad de ella.

Su diagnóstico inicial fue que no alcanzaba hitos del desarrollo adecuados a su edad, después de muchas citas médicas y hospitales le diagnosticaron parálisis cerebral infantil.

Pese a su diagnóstico inicial Julieta a sus 5 años puede ver y escuchar perfectamente, habla un poco y está empezando a caminar por sí sola. Ella no toma medicamentos, solo va más lento que los niños a su edad.

A pesar de todo, la familia nuclear de Julieta está muy unida.

•Principales desafíos a los que se enfrentan los padres de niños con PCI

- Dificultad en el diagnóstico: Su familia pasó por muchas consultas y hospitales antes de obtener un diagnóstico claro.
- Inversión económica en tratamientos: Aunque tienen estabilidad financiera, han gastado bastante en terapias y cuidados.
- Adaptación del entorno: Modificaron su hogar para hacer la vida de Julieta más cómoda.
- Carga sobre el cuidador principal: Su madre es la principal responsable de su cuidado, aunque recibe ayuda de una enfermera.

•Fuentes más comunes de orientación a las que recurren los padres de niños con PCI

- Atención médica especializada: Fueron a varias consultas y hospitales hasta obtener un diagnóstico.
- Terapias diversas: Julieta recibe terapia del habla, ocupacional y física.
- Estimulación en casa: Su familia complementa las terapias con actividades en el hogar.
- Apoyo profesional: Cuentan con una enfermera que ayuda con su alimentación y cuidados.

•Impacto de la orientación adecuada en la calidad de vida de los niños con PCI

Gracias a los cuidados y terapias:

- Julieta puede ver y escuchar perfectamente.
- Está empezando a caminar sola, lo que representa un gran avance.
- Habla un poco, mostrando progresos en su desarrollo del lenguaje.
- No necesita medicamentos, lo que indica que su salud está estable.

Estos avances reflejan cómo una orientación adecuada puede mejorar la autonomía y calidad de vida de un niño con PCI.

•Estrategias utilizadas para proporcionar orientación a padres de niños con PCI

- Búsqueda de atención médica especializada: Consultaron a varios médicos hasta obtener un diagnóstico claro.
- Terapias especializadas y constantes: Recibe múltiples terapias para fortalecer sus habilidades.
- Apoyo de profesionales en casa: La presencia de una enfermera ayuda a optimizar sus cuidados.
- Adaptación del hogar: Su casa fue modificada para hacerla más cómoda y accesible.

•Influencia del apoyo emocional a los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI

- La familia de Julieta está muy unida, lo que proporciona un entorno amoroso y estable.
- Su hermano mayor tiene una relación amorosa con ella, fomentando su integración familiar.
- El hecho de que ambos padres trabajen y se apoyen económicamente les permite seguir brindándole los mejores cuidados.

El apoyo emocional dentro de la familia impulsa a los padres a continuar buscando recursos y tratamientos para mejorar la vida de su hija.

•Obstáculos que enfrentan los padres en la búsqueda de recursos y servicios para sus niños con PCI

- Dificultad en obtener un diagnóstico temprano: Tuvieron que acudir a varios hospitales y médicos antes de recibir la confirmación de PCI.
- Altos costos de tratamientos: Aunque tienen estabilidad económica, han gastado mucho en cuidados y terapias.
- Carga sobre el cuidador principal: Su madre es la principal responsable de Julieta, lo que puede generar desgaste físico y emocional.

•Impacto a largo plazo de la orientación parental en el desarrollo de niños con PCI y la calidad de vida familiar

Gracias a la orientación adecuada y el compromiso de la familia:

- Julieta ha superado muchas de las limitaciones iniciales y está empezando a caminar.
- Su desarrollo del lenguaje ha progresado y puede comunicarse mejor.
- La familia ha logrado mantener una unidad fuerte, asegurando su bienestar emocional.
- La adaptación de su hogar y la presencia de una enfermera facilitan su día a día.

Este caso demuestra que con el apoyo familiar, terapias y atención especializada, un niño con PCI puede desarrollar habilidades que mejoran su calidad de vida y la de su entorno.

El análisis de estos casos demuestra que la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) presenta desafíos significativos para los niños y sus familias, pero también evidencia cómo el acceso a terapias especializadas, la orientación adecuada y el apoyo emocional pueden transformar la calidad de vida de quienes la enfrentan.

A lo largo de las historias de Grecia, Valentina, Fernando, Osmar y Julieta, se observa un patrón común: el diagnóstico inicial fue desalentador, con pronósticos médicos que limitaban su desarrollo. Sin embargo, la perseverancia de sus familias, la búsqueda constante de recursos y la implementación de tratamientos

personalizados permitieron avances notables en su movilidad, comunicación e independencia.

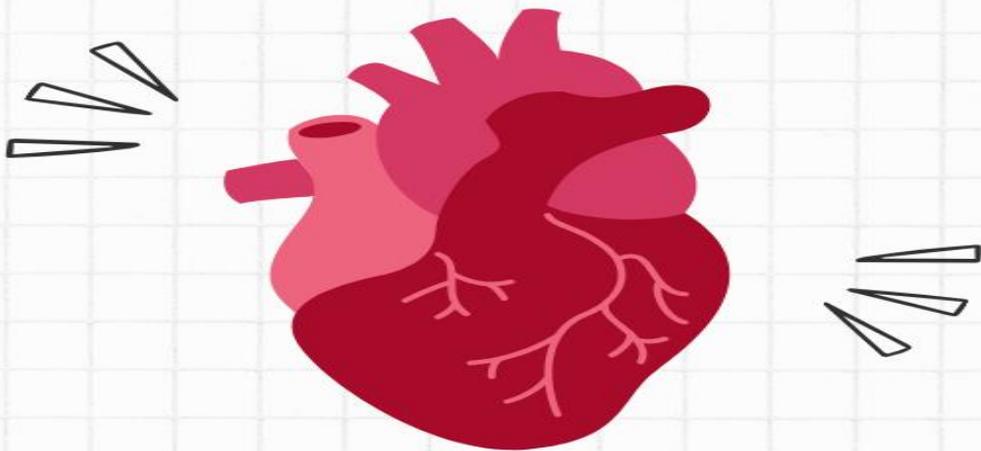
Los principales desafíos incluyen la dificultad para obtener un diagnóstico temprano, la carga emocional y física sobre los cuidadores, el alto costo de los tratamientos y la necesidad de una adaptación del entorno. A pesar de estas barreras, cada familia ha encontrado formas de sobrellevar la situación, ya sea a través del apoyo gubernamental, terapias innovadoras o la integración de redes de apoyo emocional y profesional.

Un aspecto crucial es el impacto de la orientación adecuada: los niños que recibieron estimulación temprana y acceso a diversas terapias han logrado mayor autonomía y bienestar. Además, el apoyo emocional y la unidad familiar juegan un papel determinante en la búsqueda de recursos y en la resiliencia de los cuidadores.

A largo plazo, estos casos evidencian que, con las estrategias adecuadas, los niños y adultos con PCI pueden alcanzar un desarrollo significativo, desafiando los pronósticos iniciales. La calidad de vida familiar también mejora cuando hay una red de apoyo sólida y orientación constante. Esto subraya la importancia de seguir promoviendo políticas inclusivas, accesibilidad a terapias y programas de apoyo a las familias, garantizando que más personas con PCI puedan vivir con dignidad, autonomía y bienestar.



Viaje en lo profundo "Explorando Las emociones".



Manual para padres de
niños con parálisis
cerebral infantil.



Elaborado por: Melchor
Camacho Hannia Argelia.

Bienvenidos a este manual especial, diseñado con amor y dedicación para acompañarlos en el maravilloso viaje de crianza de sus hijos con parálisis cerebral infantil. Sabemos que cada día está lleno de desafíos y victorias, y queremos proporcionarles herramientas valiosas para fomentar un ambiente emocionalmente saludable y enriquecedor. En las siguientes páginas, exploraremos juntos el fascinante mundo de las emociones, esa energía invisible que guía nuestras acciones y reacciones diarias. Comprender y gestionar nuestras emociones y las de sus hijos es crucial para su desarrollo integral y bienestar.



Contenido

Actividad 1: Descubriendo el mapa del corazón: Una introducción a las emociones.

- Definición y función de las emociones.
- Identificación de diferentes emociones.
- Reconocimiento de señales físicas asociadas a las emociones.
- Importancia de la inteligencia emocional en la vida cotidiana.

Actividad 2: Cultivando calma interior: Claves para la regulación emocional.

- Estrategias para gestionar emociones disgratas.
- Técnicas mindfulness.

Actividad 3: Diálogos del alma: Explorando la empatía y la comunicación a un nivel profundo.

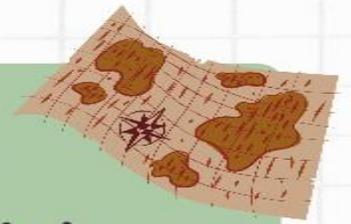
- Desarrollo de habilidades empáticas.
- Comunicación efectiva de emociones y escucha activa.

Actividad 4: Puentes de entendimiento: Construyendo vías para la resolución de conflictos.

- Identificación de conflictos emocionales.
- Herramientas para la resolución pacífica de conflictos.



Actividad uno.



Descubriendo el mapa del corazón: Una introducción a Las emociones.

Objetivo: Descubriendo el mapa del corazón nos introduce en el mundo de las emociones, destacando su definición y función esencial en nuestras vidas. Aprendemos sobre la importancia de la inteligencia emocional, cómo identificar diferentes emociones y reconocer las señales físicas asociadas. Este conocimiento básico es crucial para comprender las respuestas emocionales propias y de nuestros hijos.

Definición y función de las emociones.



Las emociones son eventos o fenómenos de carácter biológico y cognitivo que tienen sentido en términos sociales.



Se pueden clasificar en positivas cuando van acompañadas de sentimientos placenteros y significan que las situaciones son beneficiosas, como lo son la felicidad y el amor.

Negativas cuando van acompañadas de sentimientos desagradables y se percibe la situación como una amenaza entre las que se encuentra el miedo, la ansiedad, la ira, hostilidad, la tristeza y el asco.



O neutras cuando no van acompañadas de ningún sentimiento entre las que se encuentra la esperanza y la sorpresa.

Las emociones nos ayudan a adaptarnos y sobrevivir, comunicarnos y relacionarnos con otros, tomar decisiones, motivarnos, regular nuestro comportamiento y aprender de nuestras experiencias. Nos alertan sobre peligros, nos motivan a actuar, y nos permiten conectar con los demás, facilitando el apoyo y la cooperación. Además, influyen en cómo recordamos y aprendemos de las situaciones pasadas, guiando nuestras futuras acciones.

Actividad "Explorando las Emociones Juntos"

Materiales:

1. Tarjetas de emociones con imágenes y palabras simples (pueden incluir rostros felices, tristes, enojados, asustados, etc.)
2. Un espejo
3. Materiales de arte (crayones, marcadores, papel)



Preparación:

1. Crear o compra un conjunto de tarjetas de emociones.
2. Asegurate de que las imágenes sean claras y fácilmente comprensibles.
3. Coloca un espejo en un lugar accesible y seguro.

Identificación de Emociones:

1. Comience mostrando una tarjeta de emoción, por ejemplo, una cara feliz.
2. Y explica en voz alta lo que es la emoción, usando palabras simples: "Esto es felicidad. Nos sentimos felices cuando hacemos algo que nos gusta, como jugar o estar con amigos."



Imitación en el Espejo:

1. Te puedes poner frente al espejo y trata de imitar la expresión facial de la tarjeta de la emoción para ver cómo se ve.

Reflexión y Comunicación:

1. Después de la actividad frente al espejo haz un tiempo de reflexión sobre cómo te sentiste después de la actividad.
2. Repite todas las mañanas para poder identificar y reconocer como se siente día a día.



Identificación de diferentes emociones.

Las emociones se dividen en básicas, secundarias y complejas. Las básicas son reacciones universales, como el miedo. Las secundarias dependen del contexto y las complejas son más profundas y personales.

Emociones básicas.

Alegría



Tristeza

Miedo



Asco

Ira



Sorpresa

Emociones secundarias

Envidia (ira + tristeza)



Culpa (tristeza + miedo)



Agradecimiento (Alegría + Sorpresa)



Confusión (Sorpresa + Miedo)



Resentimiento (Ira + Tristeza)



Vergüenza (miedo + disgusto)



Orgullo (alegría + ira)



Desesperación (Tristeza + Miedo)



Celos (Miedo + Ira)



Admiración (Alegría + Confianza)



Emociones complejas.

Amor (Alegría + Confianza + Sorpresa)

Remordimiento (Tristeza + Disgusto + Miedo)

Gratitud (Alegría + Sorpresa + Tranquilidad)

Desprecio (Ira + Disgusto + Superioridad)

Nostalgia (Tristeza + Alegría + Aceptación)

Esperanza (Alegría + Anticipación + Confianza)

Melancolía (Tristeza + Aceptación + Reflexión)

Decepción (Sorpresa + Tristeza + Frustración)

Empatía (Tristeza + Confianza + Compasión)

Inspiración (Alegría + Confianza + Sorpresa)



Identificación de diferentes emociones.

La identificación de emociones es el proceso de reconocer y nombrar las emociones que estamos experimentando en un momento dado. Es el primer paso para comprender y gestionar nuestras respuestas emocionales.



- **Autoobservación:** Comienza con la autoobservación, prestando atención a las señales internas como cambios en el cuerpo (por ejemplo, latidos rápidos del corazón, tensión muscular) y pensamientos recurrentes.
- **Detección de Emociones:** Nota las sensaciones y los impulsos. Pregúntate: "¿Qué estoy sintiendo ahora?" Puede ser útil revisar una lista de emociones básicas como alegría, tristeza, enojo, miedo, sorpresa, etc.

- **Nombrar las Emociones:** Una vez que reconozcas la emoción, dale un nombre específico. En lugar de decir "me siento mal", intenta identificar si es frustración, tristeza, ansiedad o alguna otra emoción.
- **Desglose Detallado:** Si es necesario, desglosa la emoción en componentes más pequeños. Por ejemplo, el enojo puede incluir frustración, irritación o resentimiento.

- **Analizar Situaciones:** Reflexiona sobre las situaciones que desencadenaron estas emociones. Pregúntate qué eventos o pensamientos llevaron a sentir de esta manera.
- **Patrones de Pensamiento:** Identifica si hay patrones recurrentes en tus emociones. Por ejemplo, ¿te sientes ansioso en reuniones de trabajo? ¿Te sientes triste cuando estás solo?

- **Aceptar Emociones:** Reconoce que todas las emociones, positivas o negativas, son válidas y forman parte de la experiencia humana. No te juzgues por sentir de cierta manera.
- **Comprensión Profunda:** Trata de entender por qué te sientes así y qué necesitas en respuesta a esa emoción. Por ejemplo, la tristeza puede indicar una necesidad de apoyo o compañía.

- **Compartir Emociones:** Habla sobre tus emociones con alguien de confianza o escríbelas en un diario. La expresión verbal puede ayudar a clarificar y procesar lo que sientes.
- **Uso de Herramientas de Comunicación:** Utiliza herramientas de comunicación si tienes dificultades para expresar tus emociones verbalmente. Esto es especialmente útil para niños o personas con discapacidades que limitan la comunicación.

La identificación de emociones es crucial porque nos permite tomar el control de nuestras respuestas emocionales, mejorar nuestras relaciones y bienestar emocional, y tomar decisiones más informadas y equilibradas. Es un componente esencial de la inteligencia emocional y un paso fundamental hacia la autorregulación y el autoconocimiento.



Actividad "Semáforo de Emociones"



Materiales:

1. Cartulina de colores (roja, amarilla y verde)
2. Tijeras
3. Rotuladores o marcadores
4. Pegamento
5. Papel y bolígrafo



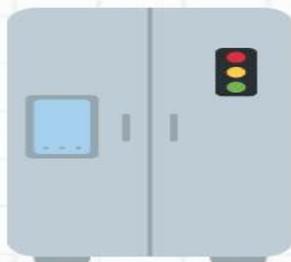
Preparación:

1. Corta la cartulina en tres círculos: uno rojo, uno amarillo y uno verde.
2. En cada círculo, escribe lo siguiente:
 - Rojo: Emociones intensas o negativas (enojo, tristeza, miedo).
 - Amarillo: Emociones moderadas (frustración, confusión, preocupación).
 - Verde: Emociones positivas o calmadas (felicidad, calma, entusiasmo).



Crear el Semáforo:

1. Pega los tres círculos en una hoja de papel o cartulina en el orden de un semáforo: rojo arriba, amarillo en el medio y verde abajo.



Uso Diario:

1. Coloca el semáforo en un lugar visible, como la puerta del refrigerador o una pared en la sala de estar.
2. Cada día, toma unos minutos para reflexionar sobre tus emociones. Pregunta a tus hijos o hazlo individualmente: "¿Cómo me siento hoy?" o "¿Cómo te sientes hoy?"

Identificación de Emociones:

1. Según la emoción que identifiques, señala el círculo correspondiente en el semáforo.
2. Usa un diario o un cuaderno para anotar brevemente la emoción identificada y la situación que la causó. Por ejemplo, "Me siento enojado (rojo) porque tuve una discusión con un amigo" o "Me siento entusiasmado (verde) porque aprendí algo nuevo en clase".

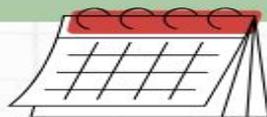


Reflexión:

1. Al final del día o semana, revisa las emociones anotadas. Observa si hay algún patrón en las emociones que has experimentado y reflexiona sobre las posibles causas.

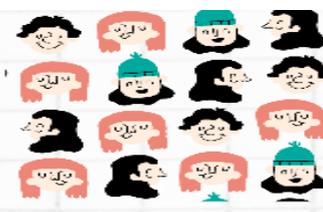
Sugerencia Adicional:

Revisión Semanal: Al final de cada semana, revisa tus entradas para identificar patrones y mejoras en tu manejo emocional. Reflexiona sobre el progreso realizado y ajusta tus estrategias según sea necesario.





Reconocimiento de señales físicas asociadas con las emociones.



Reconocer las señales físicas de las emociones es notar cómo reacciona el cuerpo ante lo que sentimos. Cada emoción tiene expresiones y respuestas corporales típicas, como el llanto en la tristeza o el sudor en el miedo.

Emociones básicas:

Alegría

- **Expresión Facial:** Sonrisa, ojos brillantes, posible aparición de líneas de expresión alrededor de los ojos (patas de gallo).
- **Postura Corporal:** Postura relajada y abierta.
- **Voz:** Tono de voz más alto, ritmo rápido.
- **Otras Señales:** Risas, movimientos corporales animados.

Tristeza

- **Expresión Facial:** Ceño fruncido, comisuras de los labios hacia abajo, mirada baja.
- **Postura Corporal:** Hombros caídos, postura encorvada.
- **Voz:** Tono de voz más bajo, ritmo lento, posible quiebre en la voz.
- **Otras Señales:** Llanto, falta de energía, suspiros.

Miedo

- **Expresión Facial:** Ojos muy abiertos, cejas levantadas, boca entreabierta.
- **Postura Corporal:** Tensión muscular, posible encogimiento de cuerpo.
- **Voz:** Tono agudo, ritmo rápido o entrecortado.
- **Otras Señales:** Sudoración, respiración rápida, temblores.

Ira

- **Expresión Facial:** Ceño fruncido, mandíbulas apretadas, labios tensos.
- **Postura Corporal:** Postura rígida, movimientos bruscos.
- **Voz:** Tono alto, volumen elevado, ritmo rápido y cortante.
- **Otras Señales:** Enrojecimiento del rostro, aumento de la tensión muscular, respiración fuerte.

Asco

- **Expresión Facial:** Nariz arrugada, labio superior levantado.
- **Postura Corporal:** Alejamiento de la fuente de disgusto.
- **Voz:** Tono bajo, ritmo lento, a veces con exclamaciones de desagrado.
- **Otras Señales:** Náuseas, retroceso del cuerpo.

Sorpresa

- **Expresión Facial:** Ojos muy abiertos, cejas levantadas, boca abierta.
- **Postura Corporal:** Posible retroceso del cuerpo.
- **Voz:** Exclamaciones breves, tono variable.
- **Otras Señales:** Aumento momentáneo de la respiración, pausa en el movimiento.



Emociones secundarias:



Vergüenza

- **Expresión Facial:** Enrojecimiento del rostro, mirada esquiva.
- **Postura Corporal:** Encogimiento del cuerpo, ocultar el rostro.
- **Voz:** Tono bajo, ritmo vacilante o entrecortado.
- **Otras Señales:** Sudoración, evitar el contacto visual, tocarse la cara.



Envidia

- **Expresión Facial:** Mirada fija, cejas fruncidas, expresión de descontento.
- **Postura Corporal:** Cuerpo tenso, posible cruce de brazos.
- **Voz:** Tono bajo, comentarios cortantes.
- **Otras Señales:** Resoplidos, suspiros, mirada de desagrado hacia el objeto de envidia.



Orgullo

- **Expresión Facial:** Sonrisa leve, cabeza levantada.
- **Postura Corporal:** Pecho inflado, postura erguida.
- **Voz:** Tono firme, ritmo constante.
- **Otras Señales:** Movimientos seguros y decididos, contacto visual directo.



Culpa

- **Expresión Facial:** Mirada baja, expresión de preocupación.
- **Postura Corporal:** Postura encorvada, movimientos lentos.
- **Voz:** Tono bajo, ritmo vacilante.
- **Otras Señales:** Evitación del contacto visual, manos inquietas.



Emociones complejas:



Amor

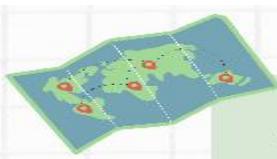
- **Expresión Facial:** Sonrisa cálida, ojos suaves y brillantes.
- **Postura Corporal:** Inclinación hacia la persona amada, contacto físico.
- **Voz:** Tono suave, ritmo pausado.
- **Otras Señales:** Caricias, abrazos, aumento del contacto visual.



Desprecio

- **Expresión Facial:** Un lado de la boca levantado en una media sonrisa o mueca.
- **Postura Corporal:** Postura erguida, mirada de superioridad.
- **Voz:** Tono sarcástico, ritmo lento y deliberado.
- **Otras Señales:** Gestos despectivos, levantar una ceja.

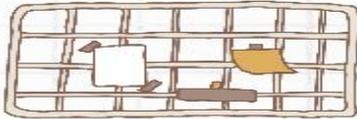




Actividad "El mapa de las Emociones"

Materiales:

1. Papel grande (puede ser una cartulina o un papel de rotafolio)
2. Rotuladores o lápices de colores
3. Imágenes o ilustraciones de expresiones faciales (pueden ser recortes de revistas o dibujos impresos)
4. Post-its o etiquetas adhesivas
5. Espejo (opcional)

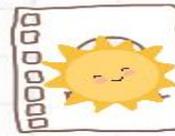


Preparación del Mapa

1. Coloca el papel grande o la cartulina en una superficie plana.
2. Divide el papel en secciones, una para cada emoción básica: Alegría, Tristeza, Miedo, Ira, Asco y Sorpresa. Deja espacio adicional para emociones complejas y secundarias.

Identificación de Emociones Básicas

1. Escribe el nombre de cada emoción básica en su sección correspondiente.
2. En familia, discutan y describan cómo se manifiesta cada emoción físicamente. Anoten estas descripciones en la sección correspondiente. Por ejemplo:
3. **Alegría:** Sonrisa, ojos brillantes, risas.
4. **Tristeza:** Mirada baja, hombros caídos, lágrimas.
5. **Miedo:** Ojos muy abiertos, cuerpo tenso, respiración rápida.
6. **Ira:** Ceño fruncido, mandíbulas apretadas, tono de voz alto.
7. **Asco:** Nariz arrugada, labio superior levantado, retroceso del cuerpo.
8. **Sorpresa:** Ojos y boca abiertos, posible retroceso.



Añadir Emociones Secundarias y Complejas

1. Agrega más secciones en el mapa para emociones secundarias (como Envidia, Vergüenza, Orgullo) y complejas (como Amor, Culpa, Desprecio).
2. Discutan en familia cómo se combinan las emociones básicas para formar estas emociones más complejas y sus señales físicas asociadas. Escriban las combinaciones y descripciones físicas en las secciones correspondientes.

Dibujos y Representaciones

1. Dibujen o peguen imágenes de expresiones faciales correspondientes a cada emoción. Esto ayudará a visualizarlas mejor.
2. Usen pegatinas o post-its para que cada miembro de la familia pueda agregar ejemplos de situaciones en las que han sentido estas emociones y cómo las experimentaron físicamente.



Juego de Roles

1. En familia, realicen un pequeño juego de roles. Uno de los miembros representa una emoción usando solo señales físicas (expresiones faciales y postura corporal) y los demás intentan adivinar cuál es.
2. Alternen roles para que todos tengan la oportunidad de representar y reconocer diferentes emociones.

Reflexión y Discusión

1. Después de completar el mapa y el juego de roles, reúnanse para reflexionar sobre lo aprendido.
2. Discutan cómo reconocer mejor las emociones en sí mismos y en los demás, y cómo esta comprensión puede ayudar a mejorar la comunicación y la empatía en la familia.
3. Repite la actividad periódicamente para reforzar el aprendizaje y adaptar el mapa con nuevas emociones y experiencias.
4. Fomenta un ambiente de respeto y apertura, donde todos los miembros se sientan cómodos compartiendo sus emociones y experiencias.



Importancia de la inteligencia emocional en la vida cotidiana.



La inteligencia emocional consiste en la capacidad de reconocer, comprender y gestionar nuestras propias emociones, así como de identificar, entender y responder adecuadamente a las emociones de los demás. Esto incluye habilidades como:

Conciencia emocional:

Consiste en conocer las emociones propias y de los demás, esto se consigue a través de la autoobservación y la observación del comportamiento de los demás. Así se crea la comprensión de la diferencia de pensamientos, acciones y emociones.



Regulación de las emociones:

La tolerancia a la frustración, el manejo de la ira, la capacidad para retrasar gratificaciones, las habilidades de afrontamiento en situaciones de riesgo, el desarrollo de la empatía, entre otras, son componentes importantes de la habilidad de autorregulación.



Motivación:

La motivación es lo que nos impulsa a actuar y seguir adelante para alcanzar nuestros objetivos. Es la fuerza que nos mueve a hacer cosas, ya sea por el placer y satisfacción personal (motivación intrínseca) o por recompensas externas como dinero o reconocimiento (motivación extrínseca).



Empatía:

La empatía es la capacidad de entender y el sentir lo que la otra persona está experimentando desde su perspectiva. Implica reconocer sus emociones y responder de manera comprensiva y solidaria. La empatía nos ayuda a conectar con los demás, mejorar nuestras relaciones y ofrecer apoyo cuando alguien lo necesita.



Habilidades socioemocionales:

Construyen un conjunto de competencias que facilitan las relaciones interpersonales. Estas competencias sociales predisponen a la Constitución de un clima social favorable al trabajo en grupo productivo y satisfactorio. La escucha y la capacidad de empatía abren la puerta a actitudes prosociales.



La inteligencia emocional es clave para la vida diaria, ya que nos ayuda a entender y manejar nuestras emociones, mejorar nuestras relaciones y tomar mejores decisiones. Al regular lo que sentimos, podemos comunicarnos mejor, resolver conflictos con calma y generar vínculos más empáticos. Esto favorece nuestro bienestar emocional, físico y una vida más equilibrada.

Actividad

"Diario de emociones y reflexiones"



Materiales:

1. Un cuaderno o diario
2. Bolígrafo o lápiz



Establecer un Momento Diario:

1. Dedicar de 10 a 15 minutos al final del día para reflexionar y escribir en tu diario.

Registro de Emociones:

En cada entrada diaria, escribe las siguientes secciones:

1. **Emociones del Día:** Identifica y enumera las emociones principales que experimentaste hoy. Usa palabras específicas como alegría, tristeza, enojo, frustración, etc.
2. **Situaciones y Desencadenantes:** Describe brevemente las situaciones que provocaron estas emociones. Por ejemplo, "Me sentí frustrado cuando tuve un problema en el trabajo que no pude resolver rápidamente".



Reflexión y Análisis:

1. **Causas y Reacciones:** Reflexiona sobre por qué reaccionaste de esa manera. ¿Qué pensamientos o creencias estaban detrás de esas emociones?
2. **Manejo de Emociones:** Piensa en cómo manejaste cada emoción. ¿Fue una respuesta constructiva o destructiva? ¿Qué podrías haber hecho de manera diferente?

Plan de Acción:

1. Basándote en tus reflexiones, escribe una breve estrategia para manejar mejor situaciones similares en el futuro. Por ejemplo, "La próxima vez que me sienta frustrado en el trabajo, intentaré tomar un breve descanso para calmarme y luego buscaré una solución paso a paso".



Celebrar Logros:

1. Anota cualquier situación del día en la que manejaste tus emociones de manera efectiva. Reconoce y celebra estos logros para reforzar comportamientos positivos.

Sugerencia Adicional:

Revisión Semanal: Al final de cada semana, revisa tus entradas para identificar patrones y mejoras en tu manejo emocional. Reflexiona sobre el progreso realizado y ajusta tus estrategias según sea necesario.





Unidad dos.



Cultivando calma interior: Claves para la regulación emocional.

Objetivo: Cultivando calma interior nos enfocaremos en la regulación emocional. Se presentaran estrategias efectivas para gestionar emociones desagradables y técnicas de mindfulness, herramientas valiosas para ayudar a nuestros hijos a encontrar y mantener la calma en situaciones desafiantes.

La crianza es un viaje lleno de desafíos y recompensas, donde las emociones juegan un papel crucial tanto para los padres como para los hijos. En este bloque del manual para padres, exploraremos las claves para la regulación emocional, ofreciendo estrategias prácticas para gestionar emociones desagradables y técnicas de mindfulness. Aprender a manejar las emociones de manera efectiva no solo fortalece el bienestar emocional de los padres, sino que también establece un modelo positivo para los hijos, ayudándoles a desarrollar habilidades esenciales para la vida. Acompáñenos en este recorrido para descubrir herramientas valiosas que le permitirán crear un ambiente familiar más armonioso y resiliente.



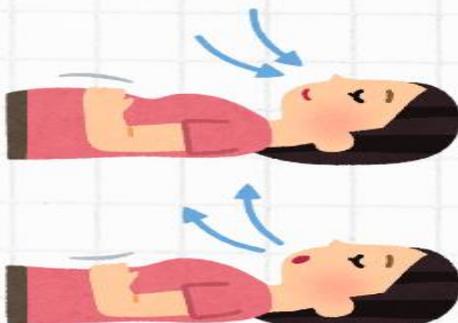
Estrategias para gestionar emociones disgratas.



Gestionar emociones desagradables es una habilidad crucial que ayuda a mantener el equilibrio emocional y el bienestar general. continuación, se detallan varias estrategias efectivas que los padres pueden utilizar para manejar sus propias emociones y enseñar a sus hijos a hacer lo mismo:

Reconocimiento y Aceptación

1. **Identificación de Emociones:** El primer paso es reconocer y nombrar la emoción que se está experimentando. Esto puede involucrar detenerse por un momento para preguntarse: "¿Qué estoy sintiendo ahora?"
2. **Aceptación sin Juicio:** Aceptar las emociones tal como son, sin juzgarlas como buenas o malas. Es normal sentir una variedad de emociones, incluidas las desagradables.



Respiración Consciente

1. **Técnicas de Respiración:** Practicar la respiración profunda y consciente puede ayudar a calmar el sistema nervioso. Inhalar profundamente por la nariz, sostener el aire por unos segundos y exhalar lentamente por la boca puede reducir la intensidad de la emoción.
2. **Respiración Abdominal:** Focalizarse en respirar desde el abdomen en lugar del pecho ayuda a mejorar la sensación de relajación.

Reevaluación Cognitiva

1. **Cambio de Perspectiva:** Reinterpretar la situación que ha causado la emoción desagradable. Preguntarse: "¿Hay otra forma de ver esto?" o "¿Qué aprendizaje puedo sacar de esta situación?"
2. **Diálogo Interno Positivo:** Sustituir pensamientos negativos con afirmaciones positivas y realistas.



Expresión Emocional Saludable

1. **Comunicación Abierta:** Hablar sobre las emociones con alguien de confianza puede aliviar la carga emocional. Es importante expresar lo que se siente de manera clara y respetuosa.
2. **Escritura Terapéutica:** Escribir sobre lo que se siente en un diario puede ser una forma efectiva de procesar emociones difíciles.

Actividades Físicas

1. **Ejercicio Regular:** La actividad física libera endorfinas, que son neurotransmisores que mejoran el estado de ánimo. Caminar, correr, nadar o practicar yoga son excelentes opciones.
2. **Técnicas de Relajación:** Practicar relajación muscular progresiva o ejercicios de estiramiento puede reducir la tensión física y emocional.



Mindfulness y Meditación

1. **Atención Plena:** Practicar mindfulness implica centrarse en el momento presente sin juzgar. Esto puede incluir actividades como la meditación, observar la respiración o prestar atención plena a las actividades cotidianas.
2. **Meditación Guiada:** Utilizar aplicaciones o grabaciones de meditaciones guiadas para ayudar a calmar la mente y regular las emociones.

Autocuidado

1. **Rutina de Autocuidado:** Asegurarse de tener tiempo para actividades que promuevan el bienestar físico y emocional, como dormir lo suficiente, mantener una dieta equilibrada y hacer cosas que se disfrutan.
2. **Límites Saludables:** Establecer límites claros en el trabajo y en las relaciones personales para evitar el agotamiento emocional.



Apoyo Profesional

1. **Asesoramiento y Terapia:** Si las emociones desagradables son persistentes y difíciles de manejar, buscar la ayuda de un profesional de la salud mental puede ser muy beneficioso. Los terapeutas pueden proporcionar herramientas y estrategias adicionales para la regulación emocional.

Desarrollo de Habilidades Sociales

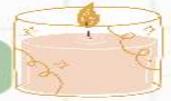
1. **Resolución de Conflictos:** Aprender técnicas de resolución de conflictos puede ayudar a manejar situaciones emocionales difíciles de manera más efectiva.
2. **Empatía y Asertividad:** Practicar la empatía para entender mejor las emociones de los demás y ser asertivo para expresar las propias necesidades y sentimientos.



Implementar estas estrategias puede ayudar a los padres a gestionar sus emociones de manera más efectiva, lo que no solo mejora su propio bienestar, sino que también proporciona un modelo positivo para sus hijos. Al enseñar y practicar estas habilidades en familia, se fomenta un ambiente de comprensión y apoyo mutuo.



Técnicas Mindfulness para Padres



La práctica del mindfulness, o atención plena, es una herramienta poderosa para la gestión emocional y la promoción del bienestar general. A continuación, se presentan algunas técnicas de mindfulness que los padres pueden incorporar en su vida diaria para mejorar su capacidad de manejar el estrés y las emociones difíciles.



Respiración Consciente

- **Descripción:** La respiración consciente es una técnica simple pero efectiva para anclar la mente en el momento presente.
- **Cómo practicar:**
 - Encuentre un lugar tranquilo donde pueda sentarse cómodamente.
 - Cierre los ojos y concentre su atención en su respiración.
 - Inhale profundamente por la nariz, contando hasta cuatro.
 - Retenga el aire durante un par de segundos y luego exhale lentamente por la boca, contando hasta seis.
 - Repita este proceso durante 5 a 10 minutos, enfocándose únicamente en la sensación del aire entrando y saliendo de su cuerpo.
- **Beneficios:** Esta práctica reduce la ansiedad, mejora la concentración y ayuda a calmar la mente.

Escaneo Corporal

- **Descripción:** El escaneo corporal es una técnica que implica centrar la atención en diferentes partes del cuerpo, promoviendo la relajación y la conciencia corporal.
- **Cómo practicar:**
 - Acuéstese o siéntese en una posición cómoda y cierre los ojos.
 - Comience enfocando su atención en los dedos de los pies. Sienta cualquier tensión o sensación presente.
 - Gradualmente, suba su atención a través de cada parte del cuerpo: pies, piernas, abdomen, pecho, brazos, manos, cuello y cabeza.
 - Dedique unos minutos a cada área, notando las sensaciones sin juzgarlas.
 - Termine el escaneo prestando atención a su cuerpo en su totalidad.
- **Beneficios:** Esta técnica ayuda a liberar la tensión física, mejora la conciencia corporal y fomenta un estado de relajación profunda.

Meditación Guiada

- **Descripción:** La meditación guiada utiliza grabaciones o instrucciones en vivo para llevar a la mente a un estado de calma y claridad.
- **Cómo practicar:**
 - Encuentre una grabación de meditación guiada que le guste, o participe en una sesión en vivo.
 - Siéntese o acuéstese en un lugar tranquilo y cierre los ojos.
 - Siga las instrucciones del guía, permitiendo que su mente se enfoque en las palabras y visualizaciones sugeridas.
 - Mantenga una actitud abierta y no se preocupe si su mente se desvía; simplemente vuelva su atención a la guía.
- **Beneficios:** Esta práctica facilita la relajación, reduce el estrés y ayuda a desarrollar una mayor claridad mental.

Atención Plena en la Actividad Diaria

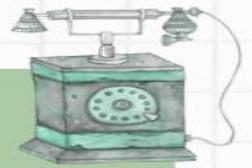
- **Descripción:** Esta técnica consiste en llevar la atención plena a las actividades cotidianas, transformándolas en oportunidades para practicar mindfulness.
- **Cómo practicar:**
 - Elija una actividad diaria, como lavar los platos, caminar, o tomar una ducha.
 - Enfóquese completamente en la actividad, prestando atención a cada detalle sensorial: el tacto, los olores, los sonidos, las vistas.
 - Si su mente se desvía, suavemente vuelva su atención a la tarea en cuestión.
- **Beneficios:** Integrar la atención plena en las actividades diarias mejora la presencia y reduce la automatización de la vida cotidiana, fomentando una mayor conexión con el momento presente.

Mindfulness con los Hijos

- **Descripción:** Practicar mindfulness junto a sus hijos puede fortalecer la relación y enseñarles habilidades de regulación emocional.
- **Cómo practicar:**
 - Reserve unos minutos al día para practicar la respiración consciente o el escaneo corporal juntos.
 - Juegue a observar los sonidos del entorno, nombrando cada uno de los que escuchan.
 - Realicen actividades creativas, como colorear o dibujar, enfocándose en las sensaciones y los procesos involucrados.
- **Beneficios:** Esta práctica no solo mejora la regulación emocional de los padres, sino que también enseña a los niños a manejar sus propias emociones, promoviendo un ambiente familiar más tranquilo y consciente.

Integrar estas técnicas de mindfulness en su rutina diaria puede transformar significativamente la forma en que maneja el estrés y las emociones, creando un espacio más equilibrado y armonioso en su vida familiar.





Unidad tres

Diálogos del alma: Explorando la empatía y la comunicación a un nivel profundo.

Objetivo: Diálogos del alma nos lleva a profundizar en la empatía y la comunicación. Desarrollar habilidades empáticas y practicar la comunicación efectiva de emociones, junto con la escucha activa, son pasos fundamentales para construir relaciones más fuertes y comprensivas con nuestros hijos, fomentando un ambiente de apoyo y confianza.



Desarrollo de habilidades empáticas.

El desarrollo de habilidades empáticas se puede desglosar en una serie de pasos y prácticas específicas que ayudan a una persona a mejorar su capacidad para comprender y compartir los sentimientos de los demás. A continuación se presenta un desglose detallado:



Autoconciencia Emocional:

Descripción: Ser consciente de tus propias emociones y cómo influyen en tu comportamiento.

Prácticas: Mantener un diario emocional donde registres tus sentimientos y las situaciones que los desencadenan. Practicar mindfulness y técnicas de meditación para estar más presente y consciente de tus emociones.

Toma de Perspectiva:

Descripción: Esforzarse por ver la situación desde el punto de vista de la otra persona.

Prácticas: Hacer preguntas abiertas que inviten a la otra persona a compartir más sobre sus pensamientos y sentimientos. Imaginar cómo te sentirías si estuvieras en su lugar.



Escucha Activa:

Descripción: Prestar atención plena al interlocutor, sin interrumpir y mostrando interés genuino en lo que dice.

Prácticas: Hacer contacto visual, asentir con la cabeza y usar frases de confirmación como "Entiendo" o "Continúa". Evitar distracciones como teléfonos móviles durante las conversaciones.

Validación Emocional:

Descripción: Reconocer y aceptar las emociones de los demás sin juzgar.

Prácticas: Utilizar afirmaciones que validen los sentimientos de la otra persona, como "Puedo ver que esto es realmente difícil para ti" o "Entiendo por qué te sientes así".



Comunicación Empática:

Descripción: Responder de manera comprensiva y respetuosa.

Prácticas: Expresar tus propias emociones de manera abierta y honesta, y hacer preguntas que demuestren interés y preocupación por los sentimientos del otro.



Reflexión y Retroalimentación:

Descripción: Reflexionar sobre las interacciones y buscar maneras de mejorar.

Prácticas: Después de una conversación significativa, tomarse un tiempo para pensar en lo que se dijo y cómo se podría haber respondido de manera más empática. Buscar retroalimentación de amigos o colegas sobre tu comportamiento empático.

Práctica Continua:

Descripción: La empatía es una habilidad que se mejora con la práctica regular.

Prácticas: Buscar oportunidades para practicar la empatía en situaciones cotidianas, como en el trabajo, en casa, o con amigos. Participar en actividades que fomenten la empatía, como el voluntariado o grupos de apoyo.

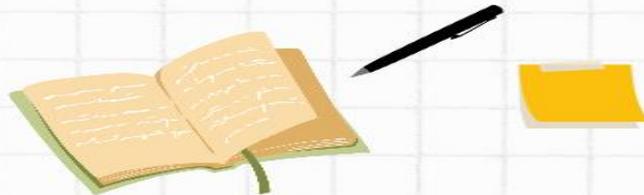


Actividad "Diario de la Empatía".



Materiales:

1. Un cuaderno o diario.
2. Un bolígrafo.
3. Opcional: adhesivos o marcadores para decorar el diario.



Estructura del Diario:

1. Cada día, los integrantes de la familia deben dedicar de 15 a 20 minutos a completar las siguientes secciones en su diario:
2. **Descripción de la Situación:** Anotar una situación del día en la que hayan interactuado con otra persona (puede ser una conversación, un conflicto, una observación, etc.).
3. **Emociones Propias:** Reflexionar y escribir sobre las emociones que sintieron durante esa situación.
4. **Emociones del Otro:** Tratar de identificar y escribir las emociones que la otra persona podría haber estado sintiendo.
5. **Respuesta Empática:** Describir cómo respondieron a la situación. ¿Escucharon activamente? ¿Validaron las emociones de la otra persona? ¿Intentaron ver la situación desde su perspectiva?
6. **Reflexión:** Reflexionar sobre qué podrían haber hecho de manera diferente para mostrar más empatía. ¿Qué aprendieron de la situación?



Revisión Semanal:

1. Una vez a la semana, los integrantes de la familia deben revisar sus entradas diarias y escribir un resumen de lo que han aprendido sobre sus propias emociones y las de los demás.
2. Reflexionar sobre patrones recurrentes en sus comportamientos y respuestas, y pensar en formas de mejorar su empatía en futuras interacciones.



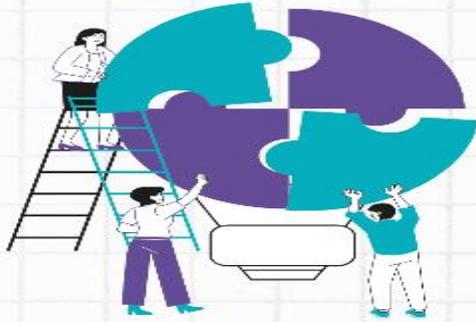


Compartir y Discusión (Opcional):

1. Si es posible, organiza reuniones semanales en las que los integrantes de la familia puedan compartir algunas de sus experiencias y reflexiones.
2. -Fomentar un ambiente de respeto y confidencialidad, donde todos se sientan cómodos compartiendo.

Consejos Adicionales:

1. Animar a los integrantes de la familia a ser honestos y abiertos en sus reflexiones.
2. Recordarles que el objetivo es aprender y mejorar, no juzgarse a sí mismos ni a los demás.
3. Sugerir que utilicen técnicas de relajación y mindfulness para mejorar su autoconciencia emocional.



Resultado Esperado:

Al final del mes, los integrantes de la familia deberían tener una mayor comprensión de sus propias emociones y de cómo sus acciones afectan a los demás. También deberían sentirse más cómodos y capaces de aplicar la empatía en sus interacciones diarias, contribuyendo a relaciones más positivas y efectivas.

Comunicación efectiva de emociones y escucha activa.

Comunicación Efectiva de Emociones.

Identificación de Emociones:

- Autoconciencia: Reconocer tus propias emociones antes de comunicarte. Pregúntate qué estás sintiendo y por qué.
- Claridad: Determina la emoción principal que quieres expresar (por ejemplo, alegría, tristeza, enojo).



Expresión de Emociones:

- Uso de "Yo" en lugar de "Tú": Emplea frases que empiecen con "Yo siento..." en lugar de "Tú me haces sentir...", para evitar que el otro se ponga a la defensiva.
- Especificidad: Sé claro y específico sobre lo que sientes. En lugar de decir "Estoy molesto", di "Me siento frustrado porque no fui informado sobre el cambio de planes".

Contexto y Tono:

- Momento Apropiado: Elige un momento adecuado para comunicar tus emociones, cuando ambos estén tranquilos y receptivos.
- Tono de Voz y Lenguaje Corporal: Mantén un tono calmado y un lenguaje corporal abierto para evitar malentendidos.



Solicitud de Reacciones:

- Pregunta cómo se siente la otra persona acerca de lo que has comunicado. Por ejemplo, "¿Cómo te sientes respecto a lo que acabo de decir?"



Comunicación Efectiva de Emociones.

Atención Plena:

- Eliminación de Distracciones: Aparta las distracciones como teléfonos móviles y concéntrate totalmente en el interlocutor.
- Contacto Visual: Mantén contacto visual para mostrar que estás presente y atento.



Lenguaje Corporal:

- Postura Abierta: Usa una postura corporal abierta y relajada, asintiendo ocasionalmente para mostrar comprensión.
- Gestos Afirmativos: Emplea gestos como asentir con la cabeza para indicar que sigues la conversación.

Parfraseo y Reflexión:

- Reflejar Sentimientos: Repite o parafrasea lo que la otra persona ha dicho para confirmar que has entendido. Por ejemplo, "Parece que estás muy emocionado por la noticia".
- Validación: Reconoce las emociones de la otra persona sin juzgar. Por ejemplo, "Entiendo que te sientas así, es una situación complicada".



Preguntas Abiertas:

- Exploración: Haz preguntas abiertas que inviten a la otra persona a compartir más detalles. Por ejemplo, "¿Puedes contarme más sobre cómo te sientes al respecto?"
- Clarificación: Si algo no está claro, pide más información para evitar malentendidos. Por ejemplo, "¿Podrías explicar un poco más sobre lo que pasó?"

Silencio y Pausas:

- Espacio para Reflexionar: Usa silencios y pausas para permitir que la otra persona piense y continúe su relato sin sentirse apresurada.
- No Interrumpir: Deja que la persona termine de hablar antes de responder, mostrando respeto por su tiempo y sus pensamientos.



Integración de ambas habilidades

Estas habilidades son fundamentales para construir relaciones saludables y efectivas, tanto en el ámbito personal como profesional. Practicar la comunicación efectiva de emociones y la escucha activa puede mejorar significativamente la calidad de las interacciones interpersonales.

Sincronización:



Cuando comunicas tus emociones de manera efectiva, utiliza la escucha activa para recibir las respuestas del otro. Por ejemplo, después de expresar tus sentimientos, escucha activamente la respuesta de la otra persona, demostrando comprensión y validación.

Empatía y Asertividad:

La combinación de comunicar emociones de manera clara y escuchar activamente fomenta un ambiente de empatía y asertividad, donde ambas partes se sienten entendidas y respetadas.

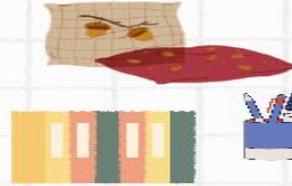


Actividad "Círculo de Emociones y Escucha Activa"



Materiales:

1. Cartulinas de colores
2. Rotuladores o lápices de colores
3. Pegatinas de emojis
4. Reloj o temporizador
5. Sillas o cojines para sentarse en círculo



Preparación del Espacio:

1. Colocar las sillas o cojines en un círculo, asegurando un ambiente cómodo y sin distracciones.

Creación de Cartulinas de Emociones:

1. Proporcionar a cada participante una cartulina y rotuladores.
2. Pedir a los participantes que dibujen o escriban diferentes emociones (alegría, tristeza, enfado, miedo, sorpresa, etc.) en las cartulinas. Alternativamente, pueden pegar emojis que representen estas emociones.
3. Explicar brevemente cada emoción para asegurarse de que todos entienden su significado.



Círculo de Compartir:

1. Una vez creadas las cartulinas, cada participante seleccionará una emoción y la sostendrá frente a sí.
2. Por turnos, cada persona compartirá una experiencia personal reciente relacionada con la emoción que ha elegido. Por ejemplo, si alguien sostiene la cartulina de "alegría", puede contar algo que le haya hecho sentir feliz.
3. Establecer un límite de tiempo (2-3 minutos) para cada turno, utilizando el reloj o temporizador.

Escucha Activa:

- Mientras una persona habla, los demás participantes deben practicar la escucha activa. Esto significa:
- Mirar a la persona que habla.
- No interrumpir.
- Asentir con la cabeza o usar gestos para mostrar que están escuchando.
- Al final del turno, hacer una pregunta o un comentario que demuestre comprensión, como "¿Te sentiste feliz porque jugaste con tus amigos?" o "Parece que eso fue muy emocionante para ti".



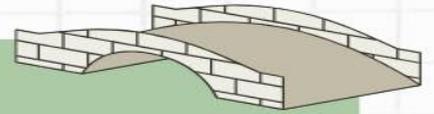
Reflexión y Comentarios:

- Después de que todos hayan compartido, realizar una breve discusión sobre la experiencia:
- ¿Cómo se sintieron al compartir sus emociones?
- ¿Cómo se sintieron al escuchar a los demás?
- ¿Qué aprendieron sobre la importancia de expresar y escuchar emociones?

Consejos Adicionales para Padres:

- Adaptar el lenguaje y las explicaciones según las capacidades de comunicación de sus hijos.
- Ser paciente y brindar apoyo emocional durante toda la actividad.
- Usar refuerzos positivos para motivar a los niños a expresarse y escuchar activamente.





Unidad cuatro

Puentes de entendimiento: Construyendo vías para la resolución de conflictos.

Objetivo: Puentes de entendimiento abordaremos la resolución de conflictos emocionales. Identificando los conflictos más comunes y aprendiendo herramientas prácticas para resolverlos pacíficamente. Estas habilidades son esenciales para mantener la armonía y el entendimiento en el hogar.



Identificación de conflictos emocionales.

Reconocer y comprender los conflictos emocionales es el primer paso para abordarlos de manera efectiva. A continuación, se detallan los componentes clave para identificar conflictos emocionales:

Observación del Comportamiento

Descripción: Los cambios en el comportamiento son a menudo los primeros indicadores de un conflicto emocional.

Cómo hacerlo:

- Cambios de humor: Presta atención a alteraciones en el estado de ánimo, como irritabilidad, tristeza, o ansiedad.
- Conductas inusuales: Observa comportamientos que no son habituales, como el aislamiento, agresividad, o falta de interés en actividades que antes disfrutaba.
- Señales físicas: Nota signos físicos de estrés, como dolores de cabeza, estómago, o cambios en los patrones de sueño y alimentación.

Comunicación Directa

Descripción: Hablar directamente con los hijos para identificar sus emociones y problemas subyacentes.

Cómo hacerlo:

- Preguntas abiertas: Formula preguntas que inviten a una respuesta más allá de "sí" o "no", como "¿Cómo te sientes hoy?" o "¿Qué ha pasado en la escuela?".
- Crear un ambiente seguro: Asegura a tu hijo que puede hablar contigo sin miedo a ser juzgado o castigado.
- Escucha activa: Practica la escucha activa, prestando atención total y mostrando interés genuino en lo que tu hijo está compartiendo.



Reconocimiento de Patrones

Descripción: Identificar patrones recurrentes en los conflictos emocionales que pueden señalar problemas subyacentes más profundos.

Cómo hacerlo:

1. **Diario emocional:** Anima a tu hijo a llevar un diario donde anote sus emociones y eventos importantes del día.
2. **Revisión regular:** Revisa juntos el diario para identificar patrones de emociones negativas o situaciones recurrentes que generan conflicto.
3. **Retroalimentación constante:** Proporciona retroalimentación continua y constructiva sobre sus emociones y comportamientos.



Entender los Desencadenantes

Descripción: Identificar los factores que provocan conflictos emocionales.

Cómo hacerlo:

1. **Análisis de situaciones:** Reflexiona sobre las situaciones específicas que preceden a los conflictos emocionales, como problemas en la escuela, conflictos con amigos, o cambios en la rutina.
2. **Hablar sobre los desencadenantes:** Pregunta a tu hijo qué situaciones o eventos le han causado estrés o malestar recientemente.
3. **Identificar patrones comunes:** Busca patrones comunes en los desencadenantes para comprender mejor qué situaciones son más propensas a causar conflicto.



Evaluación de las Relaciones Interpersonales

Descripción: Examinar las interacciones con otros miembros de la familia, amigos y compañeros para detectar posibles fuentes de conflicto emocional.

Cómo hacerlo:

1. **Observación de interacciones:** Observa cómo tu hijo se relaciona con otros, buscando signos de conflicto o tensión.
2. **Conversaciones sobre relaciones:** Habla con tu hijo sobre sus relaciones, preguntando cómo se siente respecto a sus amigos y familiares.
3. **Intervención temprana:** Interviene de manera temprana si notas que alguna relación está contribuyendo significativamente a los conflictos emocionales.



Autoevaluación de los Padres

Descripción: Reflexionar sobre las propias emociones y comportamientos de los padres, ya que estos pueden influir en los conflictos emocionales de los hijos.

Cómo hacerlo:

1. **Reflexión personal:** Evalúa tu propio manejo de las emociones y el estrés, y cómo esto puede estar afectando a tu hijo.
2. **Modelo de comportamiento:** Asegúrate de modelar comportamientos saludables de gestión emocional.
3. **Retroalimentación bidireccional:** Fomenta una comunicación abierta donde tanto padres como hijos puedan proporcionar y recibir retroalimentación sobre sus emociones y comportamientos.



Al dominar estos componentes, los padres pueden identificar de manera más efectiva los conflictos emocionales en sus hijos, abordándolos proactivamente y proporcionando el apoyo necesario para una resolución pacífica.



Actividad

Historias Emocionales



Materiales:

1. Papel y lápices
2. Tarjetas con diferentes emociones escritas (triste, feliz, asustado, etc.)



Pasos:

1. Preparar tarjetas: Escriban diferentes emociones en tarjetas separadas.

2. Elegir emociones: Cada miembro de la familia elige una tarjeta con una emoción.



3. Crear una historia: Inicien una historia donde el personaje principal siente la emoción elegida. Cada persona añade una parte a la historia, describiendo qué causó la emoción y cómo el personaje la maneja.

4. Compartir y discutir: Al final, compartan las historias y hablen sobre los sentimientos y experiencias similares en sus propias vidas.



Herramientas para la resolución pacífica de conflictos.



Las herramientas para la resolución pacífica de conflictos sirven para ayudar a las partes en conflicto a comunicarse de manera efectiva, comprender las necesidades y preocupaciones del otro, y encontrar soluciones mutuamente aceptables sin recurrir a la violencia o la coerción. Ayudan a promover la cooperación, el entendimiento y la construcción de relaciones positivas a largo plazo.





Negociación: En la negociación, las partes en conflicto se reúnen directamente para discutir sus intereses, preocupaciones y necesidades. Se busca llegar a un acuerdo mutuamente aceptable mediante el intercambio de propuestas y concesiones, es importante escuchar activamente, comunicarse de manera clara y buscar soluciones que satisfagan a ambas partes.



Mediación: Hay un mediador, el cual facilita la comunicación entre las partes en conflicto, ayuda a identificar los problemas subyacentes, fomenta el diálogo constructivo y guía a las partes hacia una solución mutuamente beneficiosa. La mediación es voluntaria y confidencial, y puede ser especialmente efectiva cuando hay emociones intensas o dificultades de comunicación entre las partes.



Arbitraje: En el arbitraje, las partes en conflicto acuerdan someter su disputa a un árbitro neutral, quien escucha los argumentos de ambas partes y toma una decisión vinculante. Esta decisión se basa en la ley y los hechos presentados durante el proceso de arbitraje a diferencia de la mediación, en el arbitraje el árbitro tiene autoridad para dictar una solución definitiva.



Facilitación: Similar a la mediación, la facilitación implica la presencia de un tercero imparcial para ayudar a las partes en conflicto a comunicarse de manera efectiva y a encontrar soluciones por sí mismas. El facilitador no toma decisiones ni sugiere soluciones, pero proporciona un entorno seguro y estructurado para el diálogo.



Diálogo estructurado: Esta herramienta implica la participación de todas las partes interesadas en un conflicto en un proceso estructurado de diálogo. Se establecen reglas y procedimientos claros para garantizar un intercambio de ideas respetuoso y productivo. El objetivo es identificar áreas de acuerdo, explorar soluciones y tomar decisiones de manera colaborativa.



Diplomacia: Utilizada principalmente en conflictos internacionales, la diplomacia implica el uso de negociaciones, tratados y acuerdos diplomáticos para resolver diferencias entre países o entidades políticas. Se basa en el diálogo, la negociación y la cooperación entre las partes involucradas.

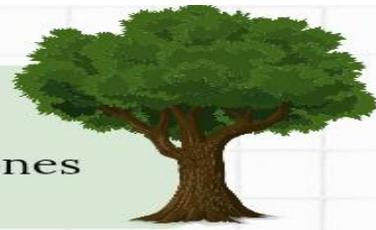


Resolución de problemas colaborativa: En este enfoque, las partes en conflicto trabajan juntas para identificar el problema subyacente y encontrar soluciones que satisfagan a ambas partes. Se fomenta la colaboración, el compromiso y la construcción de relaciones a largo plazo para prevenir conflictos futuros.



Actividad

El Árbol de Soluciones



Materiales:

1. Cartulina grande o papel kraft
2. Marcadores o lápices de colores
3. Tijeras
4. Pegamento
5. Post-its o pequeños papeles adhesivos

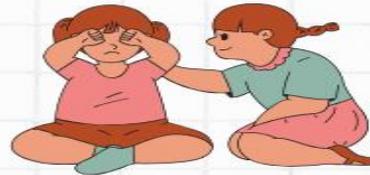


Preparación del árbol:

1. Dibujen un gran árbol en la cartulina o papel kraft. Incluyan raíces, tronco, ramas y hojas.
2. Pueden hacerlo juntos, padres e hijos, para hacerlo más interactivo.

Identificación de Conflictos:

1. Escriban en las raíces del árbol diferentes tipos de conflictos que los niños podrían enfrentar (por ejemplo, peleas con amigos, desacuerdos con hermanos, problemas en la escuela).



Herramientas de Resolución:

1. En las ramas del árbol, escriban las herramientas para la resolución pacífica de conflictos (negociación, mediación, diálogo, etc.).
2. Explicar a los niños cada herramienta de manera sencilla y cómo pueden usarlas.

Soluciones Creativas:

1. Utilicen los post-its o pequeños papeles adhesivos para que los niños escriban o dibujen posibles soluciones a los conflictos identificados en las raíces, utilizando las herramientas mencionadas en las ramas.
2. Peguen estos post-its en las hojas del árbol.



Discusión y Reflexión:

1. Platiqué con los niños por qué eligieron ciertas soluciones y cómo creen que esas soluciones pueden ayudar a resolver los conflictos de manera pacífica.
2. Reforzar la importancia de la empatía, la escucha activa y la colaboración.

Consejos para los Padres:

1. Modelen el uso de estas herramientas en su vida diaria. Los niños aprenden observando.
2. Refuerzo Positivo: Feliciten a los niños cuando utilicen estas herramientas para resolver sus conflictos.
3. Práctica Regular: Hagan de esta actividad un hábito, revisando y añadiendo nuevos conflictos y soluciones regularmente.



En este manual para padres de hijos con parálisis cerebral infantil, hemos recorrido un viaje integral hacia la comprensión y manejo de las emociones, fundamentales para el bienestar emocional tanto de los padres como de los hijos. A lo largo de las cuatro unidades, hemos explorado y brindado herramientas prácticas para fomentar una vida emocionalmente saludable y enriquecedora.

Desde el inicio, este manual nos invitó a adentrarnos en el mundo emocional como una guía para acompañar a nuestros hijos con comprensión y sensibilidad. En la primera unidad, dimos los primeros pasos reconociendo qué son las emociones, para qué sirven y cómo se manifiestan en nuestro cuerpo, sentando las bases para una mayor conciencia emocional. Luego, avanzamos hacia el manejo de esas emociones, aprendiendo técnicas que nos ayudan a mantener la calma y a guiar a nuestros hijos en momentos difíciles. En la tercera unidad, nos centramos en cómo conectar mejor con ellos a través de la empatía y una comunicación más clara y afectiva, fortaleciendo el vínculo familiar. Finalmente, abordamos la resolución de conflictos desde una perspectiva emocional, aprendiendo a enfrentar los retos cotidianos con herramientas que promuevan el entendimiento y la armonía.

Este manual no solo proporciona conocimientos teóricos, sino también estrategias prácticas que pueden ser implementadas en la vida diaria. Al comprender y aplicar estos conceptos, los padres pueden crear un entorno emocionalmente seguro y enriquecedor para sus hijos con parálisis cerebral infantil, promoviendo su desarrollo integral y su bienestar emocional. Recordemos que el viaje hacia la inteligencia emocional es continuo y, con cada paso, fortalecemos los lazos familiares y abrimos nuevas vías para el crecimiento y la comprensión mutua.

Tema: "Orientación a padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer su acompañamiento integral"

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la Licenciatura de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en tu vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que hayas accedido a hacer esta entrevista de antemano. Te informo que todo lo que me respondas en esta entrevista es confidencial y tu información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

Alicia López López

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?

(Nieta) Grecia Yamilet Martínez

¿Qué edad tiene?

7 años

¿Cómo vivió su parto?

Llegó mi hijo cuando la bebé tenía ocho meses de edad y me terminé haciendo cargo de mi nieta ya que su mamá no quería cuidarla.

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que tu hijo/a nació?

Nació bien pero a los 8 días de nacida, le llegó una bacteria al cerebro (meningitis) de ahí su mamá ya no se hizo cargo de la niña, quedó como vegetal y no se movía ni nada.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

Es complicado porque me desespero con ella, voy con unos doctores y me dicen que no va a caminar, otros me dicen que sí, recientemente me puse muy mal y me preocupe ya que si me moría me preocupaba el saber quién la iba a cuidar.

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

No, no lo sé, me han dicho que ella tiene parálisis cerebral crónica pero no sé a qué se debe, si fue por la bacteria, no me explicaron bien lo que sucedió con ella, posiblemente a la mamá si le dijeron pero ella ya no quiso hacerse cargo cuando quedó mal.

¿Cómo se enteró que tu hijo tenía parálisis cerebral?

Nació bien pero a los 8 días de nacida, le llegó una bacteria al cerebro (meningitis) de ahí su mamá ya no se hizo cargo de la niña, quedó como vegetal y no se movía ni nada, me enteré cuando mi hijo fue con la niña a mi casa.

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?

Yo sabía que era difícil pero siempre quise una niña.

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?

La acepté desde un inicio, sin conocer lo que tenía pero siempre la he querido.

¿Qué reacción tuvo el papá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?

Mi hijo que es el papá de la niña, se enteró que la niña había quedado como vegetal pero le dijeron que no tenía caso que la niña siguiera viviendo y era mejor que la desconectaran, pero mi hijo se aferró a ella, él dijo que o, que si dios quería que ella siguiera estando viva con su condición él iba a luchar por ella, la mamá dijo que si la desconectan, no le dio pecho ni nada, ella se fue, se deslindó de la responsabilidad de la niña.

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?

Mi hijo me dijo como hacerle de comer porque ella no sabía ni como tomar agua, yo le daba de comer como a los niños normales, pero le empecé a dar papillas, agua con jeringa, de hecho aún no sabe tomar bien agua, están en un proceso.

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?

Podría comentar de qué manera.

La mamá dejo al padre de Grecia, él se fue a vivir con su mamá la cual se hace cargo de Grecia y sus dos hermanos, la mamá de Grecia dejó a su papá de Grecia y a sus otros dos hijos porque Grecia nació con Parálisis Cerebral, ella ya o tiene contacto con sus hijos ni con su ex esposo actualmente ella se desatendió sus obligaciones como mamá

¿De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?

De manera significativa mi hijo trabaja pero también tiene otros dos hijos aparte de Grecia, yo vendo dulces afuera de mi casa, Grecia toma medicamentos y yo también tomo medicamentos para mi azúcar y la presión, Grecia recibe un apoyo de parte del gobierno pero tenía año y medio que no he recibido el apoyo hasta apenas este mes, Grecia también usa pañales.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?

Luego mi hija se mete al teléfono y anda viendo sobre cómo hacerle sus terapias en casa.

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc.)?

Internet

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudar a tu hijo/a con su condición?

Grecia asiste a la escuela, tiene apoyo del teletón, va a terapias diversas y toma medicamentos.

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo?

Etapa

Infancia: La llevó al teletón, le hago sus ejercicios, le veo más mejoría, son cien por ciento dependiente de alguien.

Come de todo aunque se le dificulta succionar con popote su agua.

La llevó a la escuela, al teletón, tiene terapia de lenguaje, tiene doctora de cabecera, hidroterapia, terapia donde la meten a un cuarto Montessori, esperando que la metan a una terapia donde la cuelgan en un robot para enseñarle a caminar.

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?

Ahora ya tomo mis medicamentos para la diabetes y la presión, también los domingos es mi día libre por así decirlo, mi hijo lleva a Grecia a pasear y yo descanso en casa.

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?

Podrías mencionarlos.

Si, su papá de Grecia, mi hija (Tía de Grecia), su hermano de 13 años.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?

Luego, luego la acepté y me hice responsable de ella, incluso tomaba medicamento para el azúcar y la presión pero me descuide para atenderla.

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños?

Podría mencionar algunas de ellas.

Si, a mi hija le dio celos cuando Grecia llegó a nuestras vidas, a pesar de que mi hija es grande, le dio celos porque Grecia tiene ahora toda mi atención. Ahora ella me ayuda a cuidarla y la quiere mucho.

¿Tiene más hijos?

Grecia tiene dos hermanos.

(En caso de ser así contestar las 6 siguientes preguntas, en caso de decir no, omitirlas)

¿Cuántos hijos tiene?

Dos

¿Qué edad tienen?

13 años y 15 años.

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?

Con el de 13 años a veces me ayuda a cuidarla y la quiere mucho, tiene esperanzas de que camine. Con el de 15 años no tiene interacción.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

Es complicado.

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

Tengo tiempo para todos.

¿Actualmente, trabaja? (En caso de ser así)

Sí, tengo un puesto de dulces afuera de mi casa, cuando llevo a Grecia a la escuela se queda en el negocio mi nieto de 13 años.

¿Cómo administra su tiempo entre su trabajo, hogar, hijos y pareja?

Siempre ando a las carreras, todos se van a trabajar, yo soy la que me quedo, dar de desayunar a todos, ir al mandado, llevar a Grecia a la escuela, trabajar en mi puesto de dulces y así todo el día.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a? Sí, mi hija, mi hijo (papá de Grecia) y su hermano (el que tiene 13 años).

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

Me ayudan a cambiarla, a hacerle terapias en casa, también me ayudan con mi negocio de dulces cuando voy por Grecia a su escuela.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

Pasar tiempo con ellos.

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?

Ya como mejor porque estaba anémica, Grecia y yo vamos de la mano en ese proceso, ella con señas me recuerda de tomar mi medicamento.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Bien, como que me desahogue un poquito, necesitaba platicarlo

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

EXTRAS

Grecia se comunica con señas

Avanzó demasiado

Toma un cuarto de pastilla para la rigidez

Diagnóstico De un doctor fue que Grecia no iba a caminar con solo observar en cambio en el teletón lleva un seguimiento el cual indican que tiene probabilidades de caminar.

En casa le hago terapias físicas y faciales.

Es dependiente de su abuela por miedo al abandono, tiene que verla para evitar que se auto lastime.

Tema: "Orientación a padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer su acompañamiento integral"

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la Licenciatura de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en tu vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que hayas accedido a hacer esta entrevista de antemano. Te informo que todo lo que me respondas en esta entrevista es confidencial y tu información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

Mariela Rojas Mecalco

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?

Valentina Rayón Rojas

¿Qué edad tiene?

11 años

¿Cómo vivió su parto?

Normal, faltaban dos semanas para completar las 40 semanas, se me rompió la fuente, a las 2 de la mañana, se supone que todo era normal, parto normal, duro las horas correspondientes y al nacer fue donde comenzaron las complicaciones.

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que tu hijo/a nació?

Al nacer no lloro, o me la entregaron hasta los 15 minutos después de nacida, me indicaron que tenía parálisis facial del lado izquierdo, no era normal, no era asimétrica su rostro, fue día festivo (2 de febrero), hubo poca información muchas mujeres estaban en parto.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

No sabía cómo reaccionar, me sentía muy confundida

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

En ese momento no, no investigue nada

¿Cómo se enteró que tu hijo tenía parálisis cerebral?

Al ver a mi marido, fue él quien me dijo que Valentina había nacido mal, ahí me dijeron que tenía parálisis cerebral, a cada uno nos dieron diagnósticos diferentes.

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?

Me sentía muy confundida

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?

Confundida, me empecé a culpar, por mi edad al tener a Valentina, me negaba que ella fuera mi hija ya que mi embarazo fue normal, mi esposo no quería que nadie se enterara que nuestra hija estaba enferma, lloraba todo el tiempo.

¿Qué reacción tuvo el papá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?
Estaba en shock, no quería que nadie se enterara de que nuestra hija nació enferma

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?
Mi hija mayor se volvió más independiente desde pequeña, mi esposo solo trabajaba y yo me dedicaba a cuidar a mi hija. Hubo una ruptura.

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?
Podría comentar de qué manera.
Bastante, nos cambió la vida, la manera de pensar, nos veíamos, de quien tenía la culpa, no hablábamos, yo lloraba y él sólo me observaba, nunca nos unimos para abrazarnos, emocionalmente los dos vivíamos situaciones diferentes y a cada minutos nos salía un diagnóstico diferente.

De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?
Fue bastante, estábamos en el seguro popular, algunos estudios los pagaba pero otros no, empezamos a endeudarnos y comenzó una crisis económica.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?
Si

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc.)?
Mis amigas buscaron por internet y me imprimían información.

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudar a tu hijo/a con su condición?
Nos hicieron buscar alternativas los pediatras, la llevamos al hospital de la raza gracias a una sobrina de mi esposo al cual le dio el seguro por vía familiar.

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo?
Etapas:
Infancia
Sus cuidados han disminuido bastante ella comenzó con el síndrome moebius, los famosos niños que no sonríen, ella come casi todo, no come alimentos que le generen gas inflamación en el estómago

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?
Llevarla al Hospital de la Raza, siendo una de las pioneras con el síndrome moebius,

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?
Podrías mencionarlos.
Sobrina de mi esposo, mii esposo y mi hija mayor.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?
Si tardo, mi hija me daba miedo y en los espasmos que tenía me daba terror que ella se me fuera en mis brazos, le hablaba a mi esposo aunque él estuviera trabajando para que regresara a verla.

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños?
Podría mencionar algunas de ellas.
Todas.

¿Tiene más hijos? Si
(En caso de ser así contestar las 6 siguientes preguntas, en caso de decir no, omitirlas)

¿Cuántos hijos tiene?

1 más

¿Qué edad tienen?

24 años

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?

Es muy bonita, son muy cercanas, duermen juntas.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

Es muy buena

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

El 80% de mi tiempo se lo dedico a Valentina y el 20% a mi otra hija.

¿Actualmente, trabaja? (En caso de ser así)

No

¿Cómo administra su tiempo entré su trabajo, hogar, hijos y pareja?

Honestamente el hogar es poco tiempo, en la escuela de Valentina me quedo con ella, regreso a casa a hacer la comida, ahorita estoy apoyando en cuidar a mi mamá, terapias, escuela y hospitales.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a?

Sí, mi hija

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

La cuida en las tardes.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

Salimos a comprar cosas, algún antojo, nos quedamos en casa a ver películas, les brindo tiempo de calidad.

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?

Por el momento mi tiempo es dedicado a Valentina.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Me siento orgullosa, ha sido un sacudido fuerte, ella me enseñó muchas cosas, me enseñó a enfrentar las cosas, me siento feliz, orgullosa, muy bien y muy completa.

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

Tema: "Orientación a padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer su acompañamiento integral"

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la Licenciatura de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en tu vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que hayas accedido a hacer esta entrevista de antemano. Te informo que todo lo que me respondas en esta entrevista es confidencial y tu información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

Javier Melchor Núñez

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?

Fernando Javier Melchor Camacho

¿Qué edad tiene?

30 años

¿Cómo vivió su parto?

—

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que tu hijo/a nació?

Cuando nació mi hijo me informaron que había tenido retraso de parto y que se estaba ahogando en la fuente y tuvo muchas complicaciones, tuvo convulsiones y estaba en un aparato que le daba oxígeno porque carecía de él.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

Emocionalmente cuando nació me sentía muy deprimido, muy preocupado, era una persona inexperta, tenía mucha ignorancia sobre el ramo y en ese momento no sabía que hacer. Pero con el tiempo con ayuda de mis familiares, mi papá, mis amigos, de mis hermanos y de mi esposa, empezamos a comprender el problema y no estar en el problema, sino buscar soluciones para él, para que tuviera una vida más normal.

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

Si es la muerte de neuronas que provoca que tenga muchos déficit de movimientos, de vista, de caminar, de hablar, de mover, todas esas funciones disminuyen por la falta de neuronas.

¿Cómo se enteró que tu hijo tenía parálisis cerebral?

Los doctores me informaron, puesto que los doctores no me lo entregaron cuando él nació, sino que estuvo en una incubadora donde lo tuvieron más de un mes, me iban informando día a día su estado de salud y me decían que iba a tener muchos problemas puesto que también había nacido bajo de peso y no me lo podían entregar porque era dependiente de la incubadora.

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?

No sabía que hacer

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?
Me sentía deprimido, preocupado e inexperto.

¿Qué reacción tuvo la mamá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?
Se sentía triste, nerviosa e inexperta.

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?
La manera de poner más atención, de tratar de hacer de su vida más rutinaria, de buscar y solucionar ese problema en el sentido de buscar el apoyo de hospitales, de doctores, de medios para que buscarán una solución para que su vida fuera más normal, dedicando tiempo, interés y estar pendiente de una persona lo cual antes no se tenía puesto que cuando una no tiene el problema de ese tipo, no es capaz de ver esa situación hasta que lo vive uno para que la persona con parálisis cerebral pueda vivir lo más en paz posible.

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?
Podría comentar de qué manera.
Si, la modificó porque nos unió más, porque tuvimos que estar más juntos, porque tuvimos que buscar soluciones juntos puesto que el problema era de los dos y a los dos nos interesaba mucho qué se solucionará puesto que era parte de nuestra vida, un ser muy querido y muy amado por nosotros y eso nos hizo estar juntos y apoyarnos para sacar adelante y que él estuviera mejor y más feliz sin que tuviera daños más graves y que disminuyeron para que el estuviera mejor para que nosotros estuviéramos más tranquilos.

¿De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?
Influyó en buscar tratamientos, buscar hospitales para trasladarlo para llevarlo buscar y trabajar un poco más para tener ingresos y dedicarle a él puesto que todos los ingresos que teníamos por parte de su madre y parte mía era cuestión de buscar y de aliviar y pagar y trasladar e investigar y pagar tratamientos para que le estuviera mejor y eso nos hizo trabajar y buscar la manera en cuestión de tener más ingresos.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?
Pues en aquel tiempo cuando él nació hace 30 años era muy difícil tener internet en cuestión y nos asesoramos con varios actores y varias personas que nos ayudaron como el hospital Raides Hilders donde nos informaban y cualquier duda que teníamos la solucionamos con los doctores en los hospitales.

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc.)?
Los hospitales con doctores.

¿Qué alternativas busco/ aplico para ayudar a tu hijo/a con su condición?
Primeras asociaciones como Federico Gómez hospital Schiller como doctores que me recomendaron familiares de Durango Guadalajara en Monclova en satélite donde se le practicaron tratamientos alemanes y cubanos para la parálisis cerebral en cuestión de que se normalizara y él comenzará a trabajar con las neuronas que todavía tenía porque no se sabe la capacidad de cuántos murieron y cuántas le quedaron para qué trabajaran y se desarrollaron por los que ya no estaban.

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo?
Etapas:
Infancia
Adolescencia
Adulthood

Los cuidados que se tuvo era el que se alimentara descansará el que luchará al que trabajara el ver los problemas que tuviera y los tratamientos hasta donde se pudiera para darle tratamientos para mejorarle su calidad de vida y esa era la preocupación más que nada que no tuviera o que no empeorará sus cuestiones de salud por la enfermedad.

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?

La primera la asesoría de las personas en que me recomendaran ayudar y despertaran el interés de tener emocionalmente estabilidad de dedicarme a buscar soluciones y no pensar nada más en el problema sino tener soluciones para que lo pudiera ayudar a mi hijo y pudiera ver de qué manera ayudarlo y apoyarlo y se le practicarán para que le estuviera mejor de salud.

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?

Podrías mencionarlos.

De toda mi familia desde mis padres hasta mis hermanos, amigos, mi esposa y todos me apoyaron moralmente y otros económicamente.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?

Fue en el tiempo en que lo vi crecer en donde lo vi desarrollarse donde vi que sus males bajaron voy a parte del problema es mi hijo y siempre va a ser mi hijo y nunca lo dejé en esa cuestión desde su infancia desde que nació para que estuviera bien para que mejorara porque es parte de mi vida.

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños?

Podría mencionar algunas de ellas.

Sí hay algunos que tienen algún tipo de parálisis cerebral pero no se verá como la de mi hijo en ese sentido vi a niños que quizá pudieron caminar hablar o pudieron hacer varias cosas por ellos y desgraciadamente mi hijo no mi hijo depende de toda su familia puesto que no camina no habla y tiene muchos déficit pero en cuestión de su salud está estable puesto que no toma medicinas tuvo un tiempo convulsiones y con medicamentos se le quitaron y en esa cuestión hubo diferencia entre niños pero gracias a Dios está bien mi hijo está lo más sano que se pueda gracias a su mamá y gracias a su familia.

¿Tiene más hijos?

(En caso de ser así contestar las 6 siguientes preguntas, en caso de decir no, omitirlas)

Si

¿Cuántos hijos tiene?

Una hija más

¿Qué edad tienen?

25 años

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?

Es una estabilidad emocional muy buena su hermana lo ama mucho y la quiero mucho son muy cercanos han sido muy unidos y eso es gracias a la educación que su madre nos dio y les enseñó para que siempre se armen y se cuidan ni se quieran mucho.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

Hasta donde yo creo y mi punto de opinión creo que es buena y creo que me quieren mucho y yo también los quiero mucho

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

La calidad siempre ha sido la misma nunca hubo una diferencia en ellos aunque mi hijo tenga ese problema entre mi familia y mis seres queridos jamás hemos tratado de que haya una diferencia de trato de cariño de cuestión simplemente es una persona más que es parte de nuestra vida es parte de nuestra familia y nos queremos por igual a todos nos queremos por igual.

¿Actualmente, trabaja? (En caso de ser así)

Si

¿Cómo administra su tiempo entre su trabajo, hogar, hijos y pareja?

Desgraciadamente trabajo mucho estoy separado de mi esposa no he visto a mi hijo en algún tiempo pero gracias a mi hija lo estoy viendo lo estoy tratando sé que está bien mi hija me apoya lo cuida le echa muchas ganas y me da gusto que esté bien de salud emocionalmente muy fuertes y muy sanos.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a?

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

Estoy separado de mi esposa así que ella y mi hija se hacen cargo de mi hijo.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

Trataba de llevarlos y pasearlos desde su niñez los llevaba mucho al cine, los lleve a comer si en mi trabajo me daban con tu pueblo de vacacional los lleva de vacaciones a la playa tratamos de salir a comer de vez en cuando tratábamos de convivir puesto que cuando había convivies familiares siempre estaban presentes tengo más de 7 hermanos tiene muchos primos y todos los tratan por igual y los que quieren mucho.

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?

En el sentido sobre mi hijo he tratado de tener una estabilidad emocional para brindarle energía positiva y que y que sienta tranquilidad que lo amamos lo queremos que no nos interese el problema en que le afecte o en que me afecte se nos tratar de buscar nuestra vida emocional siempre.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Me sentí bien siempre trato de sentirme bien con mis hijos siempre he tratado de hablar con una seguridad en cuestión de que no se malinterprete o haya hipocresía o algún tipo de mentiras si no nada más hablar con la tranquilidad y la fuerza de que siempre los amo los voy a querer y sin poder luchar por ellos.

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

Tema: "Orientación a padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer su acompañamiento integral"

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la Licenciatura de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en tu vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que hayas accedido a hacer esta entrevista de antemano. Te informo que todo lo que me respondas en esta entrevista es confidencial y tu información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

Arabia Álvarez Ramírez

¿Cómo se llama su hijo/a con parálisis cerebral?

Osmar Vázquez Álvarez

¿Qué edad tiene?

29 años

¿Cómo vivió su parto?

Al momento fui a la clínica y me dieron pase al hospital de los reyes cuando me dieron los dolores el día 03 que nació mi hijo al darme los dolores, al momento de llegar no me atendieron, se tardaron mucho hasta que un doctor se percató que mi hijo está sufriendo sufrimiento fetal porque se me estaba pasando el parto, yo no entendía el porqué estaba sucediendo todo, nunca me hicieron un estudio de nada y seguía con el temor que mi hijo naciera mal.

¿Qué cambios notó en su vida en el momento de que tu hijo/a nació?

No lloró, nació morado, siento que el medicamento que tomé afectó, también sufría de anemia y fue la causa por la cual mi hijo nació chiquito, pesaba 1.750kg, siendo prematuro y ahí ya lloraba mucho aunque estaba en incubadora, mi hijo no quería comer ni nada entonces le tenían que poner una sonda, una doctora de ahí siendo pasante para ponerle la sonda le hicieron un rasguño en las vías respiratorias e inmediatamente le pusieron un ventilador y se lo dejaron 15 días, no subió de peso, al contrario fue bajando hasta 1 kg, mi hijo sufría convulsiones de llanto, a él tampoco le hicieron ningún estudio. Hasta el mes subió 2kg y en el hospital me dijeron que me lo podía llevar. Hasta ese momento me decían que estaba bien si haberle hecho estudios y no dando respuestas a mis interrogantes.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

Sentía incertidumbre porque no asimilaba que mi hijo tuviera alguna discapacidad

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

Sí, consiste en que sus neuronas no funcionan por eso mismo él no puede controlar la columna por el daño que le hizo en el cerebro.

¿Cómo se enteró que tu hijo tenía parálisis cerebral?

De recién nacido en el hospital infantil me dijeron que tenía parálisis cerebral infantil, por haber tenido sufrimiento fetal.

¿De qué manera influyó en usted, la noticia de que su hijo/a tenía parálisis cerebral?
No vi en qué magnitud consistía su condición, así que influyó en gran manera.

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?
Sentí ignorancia el no saber cómo actuar ante esta situación ya que no tuve un apoyo o una persona que me guiara en este proceso. No lo asimilaba del todo.

¿Qué reacción tuvo el papá de su hijo al enterarse de la condición de su hijo/a?
Él también no lo asimilaba del todo y en un principio hubo cierto rechazo por saber que su hijo había nacido con una condición, posiblemente al no cubrir estas fantasías del saber que su hijo no haría ciertas cosas comunes.

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?
La modificó en gran medida porque a pesar de que estábamos para él, siempre trabajamos y no establecimos como tal una rutina, terapias, doctores, tratamientos y yo siempre estuve al frente, su papá solo nos llevaba pero no se involucraba tanto.

¿La condición de su hijo modificó su situación como matrimonio?
Podría comentar de qué manera.
Sí, yo pensaba que por mi culpa había nacido así mi hijo y él se alejaba cada vez más y más de nosotros, ya no nos hacíamos caso, él se refugiaba más en su trabajo y amigos, yo me refugiaba más en mi hijo.

¿De qué manera económica en la familia influye la condición de su hijo?
De gran medida ya que era un gasto muy grande y ambos trabajamos para solventar terapias, hospitales y todo lo que se necesitará.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?
Al principio no, posteriormente en los hospitales nos ponían películas como la de "Gaby", "Nemo" en la cuales querían que nosotros les enseñáremos a nuestros hijos a ser independientes.

¿En qué materiales ha buscado (periódicos, internet, libros, videos, redes sociales, noticias, etc.)?
Solo nos brindaba como herramientas las terapias pero como un libro, informarnos con textos no nos los dieron.

¿Qué alternativas busco/ aplico para ayudar a tu hijo/a con su condición?
Estudios (encefalogramas), terapias de lenguaje, inyecciones de toxina botulínica, equino terapias, nado con delfines, escuelas especiales, inyecciones de células madres, ayuda psicológica, y más.

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hijo?
Etapas:
Infancia
Adolescencia
Adulthood

¿Qué alternativas busco/ aplicó para ayudarse a usted?
Empecé a ir a psicólogos en los hospitales que atendían a mi hijo y eso me ayudó bastante.

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?

Su abuelo era el que más me apoyaba de manera afectiva y económica ya que yo siempre era la que lo llevaba a las terapias.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hijo/a?

Cuando mi hijo tenía tres años lo llevaba envuelto como bebé y me preguntaban "tu hijo está enfermo?" Siempre contestaba que no, a la defensiva, cuando llegué al hospital infantil empezaron con las terapias y estudios constantes, pude poco a poco ir aceptando su condición con esta ayuda.

Cuando él tenía 5 años me volví a embarazar, cuando nace mi hija, Osmar comienza a reaccionar comenzaba a exigir atención al escuchar a la bebé.

¿Notó algunas diferencias en su hijo en comparación con otros niños?

Podría mencionar algunas de ellas.

Si, al inicio mi hijo estaba como un vegetal, no se podía mover, no podía comer, comía puros alimentos licuados, se le atoraba todo, aprendí con prueba y error, no podía controlar la columna y no podía caminar.

Siempre lo veía chiquito, tenía anemia y mi hijo tenía un proceso lento.

¿Tiene más hijos?

Si, una hija

(En caso de ser así contestar las 6 siguientes preguntas, en caso de decir no, omitirlas)

¿Cuántos hijos tiene?

2

¿Qué edad tienen?

24 años

¿Cómo es la interacción de su hijo/a con sus hermanos?

Es una interacción buena ya que ella siempre lo vio normal, me acompañaba a las terapias cuando estaba pequeña, su hermana lo trato como un niño normal, se enojaba, se peleaban, exigían atención y en ocasiones ella le llevaba sus juguetes para que jugarán juntos, hacían travesuras y su convivencia fue bastante normal a pesar de la condición.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

A ambos los trata igual, no tengo diferencias entre ellos, si hacían alguna travesura, los regañaba igual, claro a él le brindó más atención por la dependencia que tiene pero ella siempre me ayudó y lo comprendía, posiblemente estuve mal pero ella fue independiente desde pequeña y yo al saber eso le agradecía ya que podía brindarle un poquito más de atención a su hermano.

¿Le brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

Es lo que trato, pero probablemente mi hijo me demanda un poco más de atención por la dependencia que tiene conmigo.

¿Actualmente, trabaja? (En caso de ser así)

Trabajé durante un tiempo, salí de trabajar y actualmente soy comerciante.

¿Cómo administra su tiempo entré su trabajo, hogar, hijos y pareja?

Trato de administrarlo en darles atención a todos poco a poco.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hijo/a?

Actualmente no, cuando estaba pequeño tenía a una persona que lo cuidaba mientras yo atendía a mi hija que estaba pequeña y necesitaba ciertos cuidados.

En caso de ser así ¿En qué actividades le ayuda?

Me ayudaba en acompañarme a las terapias, en cuidar a mi hija.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

Con mi hijo es estar con él con sus cuidados básicos (darle de comer, cambiarlo, moverlo de lugar, ponerle música) y con mi hija trabajamos juntas, vamos al cine, a comer, salir a hacer ejercicio, ir de compras.

¿En sus tiempos libres que ha hecho por usted?

Yo me puse a estudiar el bachillerato después de eso estudié técnico dental, el estudio para mí es algo muy importante y logre hacerlo a pesar de las circunstancias de la vida.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Me hizo recordar muchas cosas, me sentí nostálgica.

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

Tema: "Orientación a padres de hijos con parálisis cerebral para favorecer su acompañamiento integral"

Objetivo

Analizar desde la orientación educativa como brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral

Hola mi nombre es Hannia Melchor soy recién egresada de la Licenciatura de Pedagogía y estoy haciendo mi proyecto de titulación sobre la condición de la Parálisis Cerebral y cómo ha influido en tu vida.

Así que por tal motivo me gustaría entrevistarte.

Agradezco que hayas accedido a hacer esta entrevista de antemano. Te informo que todo lo que me respondas en esta entrevista es confidencial y tu información será utilizada únicamente con fines académicos.

¿Cuál es su nombre?

María Sánchez López

¿Cómo se llama su hija con parálisis cerebral?

Julieta Martínez Sánchez

¿Qué edad tiene?

Tiene 5 añitos.

¿Cómo vivió su parto?

Fue complicado. Al principio todo iba bien, pero hubo problemas y terminó siendo un momento muy difícil. No fue el parto que imaginé.

¿Qué cambios notó en su vida en el momento en que su hija nació?

Todo cambió. Dejé de pensar en mí para enfocarme en ella. Entre hospitales, terapias y cuidados, mi vida dio un giro total.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente estos años?

Ha sido un sube y baja. Hay días en los que me siento fuerte y otros en los que me rompo, pero siempre sigo adelante porque ella me necesita.

¿Sabe en qué consiste la parálisis cerebral?

Sí, al principio no entendía mucho, pero con el tiempo aprendí que es una condición que afecta el movimiento y la postura.

¿Cómo se enteró que su hija tenía parálisis cerebral?

Con el tiempo notamos que no alcanzaba ciertos hitos del desarrollo. Después de muchos estudios y citas médicas, nos dieron el diagnóstico.

¿De qué manera influyó en usted la noticia de que su hija tenía parálisis cerebral?

Fue un golpe duro. Al principio no sabía qué hacer ni qué esperar. Me preocupaba su futuro y cómo íbamos a salir adelante.

¿Cómo se sintió al enterarse de su condición?

Lloré mucho. Me sentí culpable, aunque sabía que no era mi culpa. Me tomó tiempo procesarlo.

¿Qué reacción tuvo el papá de su hija al enterarse de la condición?

Fue difícil para los dos. Cada quien lo manejó a su manera.

¿De qué manera se modificó su rutina cotidiana como familia?

Nuestra vida gira en torno a sus terapias, citas médicas y cuidados. Todo requiere planificación.

¿La condición de su hija modificó su situación como matrimonio?

Sí, porque el estrés y el cansancio afectan la relación. Pero también nos ha unido en otros aspectos.

¿De qué manera económica en la familia influye la condición de su hija?

Es un reto. Hay muchos gastos: terapias, consultas, equipo especial. Es difícil, pero hacemos lo que podemos.

¿Ha buscado información sobre parálisis cerebral?

¡Sí! Desde el diagnóstico no he parado de leer y aprender sobre el tema.

¿En qué materiales ha buscado información?

Internet, redes sociales, grupos de apoyo, doctores, libros... lo que sea que me ayude a entender mejor su condición.

¿Qué alternativas buscó/aplicó para ayudar a su hija con su condición?

Terapias físicas, del habla, ocupacionales. También estimulación en casa y adaptaciones para su comodidad.

Actualmente Julieta está intentando caminar, sabe hablar muy poco y puede ver perfectamente, escucha bien pero va más despacio que niños a su edad.

¿Cuáles son los cuidados que ha tenido con su hija en diferentes etapas?

- Infancia: Terapias, alimentación especial, vigilancia constante.

¿Qué alternativas buscó/aplicó para ayudarse a usted?

Terapia psicológica cuando puedo, grupos de apoyo y pequeños momentos para mí, aunque son pocos.

¿Tuvo algún apoyo de algún familiar o amigos ante este proceso?

Sí, aunque no todos entienden la situación. Algunos han estado más presentes que otros.

¿Cómo fue su proceso de aceptación de la condición que tiene su hija?

Lento y difícil. Primero negación, luego tristeza, después aceptación. Es un camino, y a veces hay recaídas.

¿Notó algunas diferencias en su hija en comparación con otros niños?

Sí, sobre todo en su movilidad y comunicación. Pero ella tiene una luz especial.

¿Tiene más hijos? (Si no, omitir las siguientes preguntas).

Si

¿Cuántos hijos tiene?

Un niño más

¿Qué edad tienen?

7 años

¿Cómo es la interacción de su hija con sus hermanos?

Con amor, pero a veces es difícil porque no pueden jugar de la misma manera.

¿Cómo es el trato que tiene con sus hijos?

Trato de darles amor y atención a todos, aunque a veces siento que no es suficiente.

¿Les brindas el mismo tiempo de calidad a tus hijos?

Hago lo mejor que puedo, pero no es fácil repartir el tiempo cuando una de ellas necesita cuidados extra.

¿Actualmente, trabaja?

Si

¿Cómo administra su tiempo entre su trabajo, hogar, hijos y pareja?

Con mucho esfuerzo. Es un caos, pero lo voy manejando día a día.

¿Tiene ayuda de una persona para cuidar a su hija?

Si, una enfermera

¿En qué actividades le ayuda?

En terapias, en su alimentación, en los cuidados básicos.

¿En sus tiempos libres qué actividades hace con sus hijos?

Jugamos, leemos, cantamos, hacemos cosas sencillas pero especiales.

¿En sus tiempos libres qué ha hecho por usted?

Muy poco, pero cuando puedo me doy un respiro viendo una serie, leyendo o simplemente descansando.

¿Cómo se sintió al finalizar esta entrevista?

Fue un recordatorio de todo lo que he vivido y de lo fuerte que me he vuelto. Hay días difíciles, pero el amor por mi hija me da fuerzas.

Agradezco que me haya brindado su tiempo al contestar estas preguntas, le vuelvo a comentar que toda la información adquirida es completamente confidencial y será únicamente utilizada con fines académicos. Que tenga un buen día.

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSIVA-

Yo Alicia López López [Nombre completo del padre/madre o tutor], con identificación oficial _____ [tipo de identificación y número], en mi carácter de padre/madre/tutor legal de Gracia Yimilet Martínez Sánchez [Nombre completo del menor], autorizo la participación con mi hijo(a) en la tesis: **Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral**, realizada por la tesante: **Hannia Argelia Melchor Camacho** de la Licenciatura en Pedagogía como parte de los requisitos académicos de la **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**.

La finalidad de esta tesis es analizar la orientación educativa sobre cómo brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Se me realizará una entrevista sobre mi hijo(a). Esta actividad será realizada en un ambiente seguro y respetando los derechos e integridad del menor.

Se me ha informado que toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad y anonimato, y que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos, almacenándose de forma segura. También se me ha comunicado que la participación es completamente voluntaria.

Con base en esta información, acepto mi participación y la de mi hijo(a) en esta tesis, aceptando que se grabe mi voz durante la entrevista para mayor cobertura de la misma.

Firma del padre/madre o tutor:

X

Nombre completo: Alicia López

López

Fecha: 23 de Enero del 2025

Firma de la tesante:



Nombre completo: Hannia Argelia

Melchor Camacho

Fecha: 23 de Enero del 2025

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSIVA-

Yo Maribel Rojas Mecalco [Nombre completo del padre/madre o tutor], con identificación oficial _____ [tipo de identificación y número], en mi carácter de padre/madre/tutor legal de Valentina Rojas Rojas [Nombre completo del menor], autorizo la participación con mi hijo(a) en la tesis: **Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral**, realizada por la tesante: **Hannia Argelia Melchor Camacho** de la Licenciatura en Pedagogía como parte de los requisitos académicos de la **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**.

La finalidad de esta tesis es analizar la orientación educativa sobre cómo brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Se me realizará una entrevista sobre mi hijo(a). Esta actividad será realizada en un ambiente seguro y respetando los derechos e integridad del menor.

Se me ha informado que toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad y anonimato, y que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos, almacenándose de forma segura. También se me ha comunicado que la participación es completamente voluntaria.

Con base en esta información, acepto mi participación y la de mi hijo(a) en esta tesis, aceptando que se grabe mi voz durante la entrevista para mayor cobertura de la misma.

Firma del padre/madre o tutor:



Nombre completo: Maribel Rojas
Mecalco

Fecha: 6 - Febrero - 2025

Firma de la tesante:



Nombre completo: Hannia Argelia
Melchor Camacho

Fecha: 6 - Febrero - 2025

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSIVA.

Yo JAVIER MELCHOR NÚÑEZ (Nombre completo del padre/madre o tutor), con identificación oficial _____ [tipo de identificación y número], en mi carácter de padre/madre/tutor legal de FERNANDO JAVIER MELCHOR NÚÑEZ (Nombre completo del menor), autorizo la participación con mi hijo(a) en la tesis: **Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral**, realizada por la tesante: **Hannia Argelia Melchor Camacho** de la Licenciatura en Pedagogía como parte de los requisitos académicos de la **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**.

La finalidad de esta tesis es analizar la orientación educativa sobre cómo brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Se me realizará una entrevista sobre mi hijo(a). Esta actividad será realizada en un ambiente seguro y respetando los derechos e integridad del menor.

Se me ha informado que toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad y anonimato, y que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos, almacenándose de forma segura. También se me ha comunicado que la participación es completamente voluntaria.

Con base en esta información, ~~acepto~~ acepto mi participación y la de mi hijo(a) en esta tesis, aceptando que se grabe mi voz durante la entrevista para mayor cobertura de la misma.

Firma del padre/madre o tutor:



Nombre completo: JAVIER MELCHOR NÚÑEZ

Fecha: 12-FEBRERO-2025

Firma de la tesante:



Nombre completo: Hannia Argelia Melchor Camacho

Fecha: 12-Febrero-2025

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSIVA-

Yo ARRIA ALVAREZ RAMIREZ [Nombre completo del padre/madre o tutor], con identificación oficial _____ [tipo de identificación y número], en mi carácter de padre/madre/tutor legal de Osmar Vazquez Alvarez [Nombre completo del menor], autorizo la participación con mi hijo(a) en la tesis: **Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral**, realizada por la tesante: **Hannia Argelia Melchor Camacho** de la Licenciatura en Pedagogía como parte de los requisitos académicos de la **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**.

La finalidad de esta tesis es analizar la orientación educativa sobre cómo brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Se me realizará una entrevista sobre mi hijo(a). Esta actividad será realizada en un ambiente seguro y respetando los derechos e integridad del menor.

Se me ha informado que toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad y anonimato, y que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos, almacenándose de forma segura. También se me ha comunicado que la participación es completamente voluntaria.

Con base en esta información, acepto mi participación y la de mi hijo(a) en esta tesis, aceptando que se grabe mi voz durante la entrevista para mayor cobertura de la misma.

Firma del padre/madre o tutor:

Arria A.

Nombre completo: ARRIA ALVAREZ

RAMIREZ

Fecha: 13 Febrero 2025

Firma de la tesante:

Hannia

Nombre completo: Hannia Argelia

Melchor Camacho

Fecha: 13-Febrero-2025

CONSENTIMIENTO INFORMADO Y RESPONSIVA-

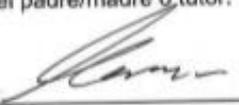
Yo Maria Sánchez López [Nombre completo del padre/madre o tutor], con identificación oficial _____ [tipo de identificación y número], en mi carácter de padre/madre/tutor legal de Julieta Martinez Sanchez [Nombre completo del menor], autorizo la participación con mi hijo(a) en la tesis: **Navegando juntos: Orientación para padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil para favorecer el acompañamiento integral**, realizada por la tesante: **Hannia Argelia Melchor Camacho** de la Licenciatura en Pedagogía como parte de los requisitos académicos de la **Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco**.

La finalidad de esta tesis es analizar la orientación educativa sobre cómo brindar un acompañamiento a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Se me realizará una entrevista sobre mi hijo(a). Esta actividad será realizada en un ambiente seguro y respetando los derechos e integridad del menor.

Se me ha informado que toda la información proporcionada será tratada con absoluta confidencialidad y anonimato, y que los datos recabados serán utilizados únicamente con fines académicos, almacenándose de forma segura. También se me ha comunicado que la participación es completamente voluntaria.

Con base en esta información, acepto mi participación y la de mi hijo(a) en esta tesis, aceptando que se grabe mi voz durante la entrevista para mayor cobertura de la misma.

Firma del padre/madre o tutor:



Nombre completo: Maria Sanchez

Lopez

Fecha: 13-Febrero-2025

Firma de la tesante:



Nombre completo: Hannia Argelia

Melchor Camacho

Fecha: 13-Febrero-2025

Conclusiones

A lo largo de esta tesis, se ha podido evidenciar la profunda necesidad que tienen las madres y padres de hijos con Parálisis Cerebral Infantil de ser acompañados en un proceso integral, amoroso y respetuoso que les permita asumir su rol desde un lugar de conciencia, fortaleza y esperanza. La orientación educativa, entendida como un proceso dialógico, ético y humanizante, se consolida como una herramienta invaluable en la construcción de vínculos significativos y en la resignificación de experiencias de vida marcadas por el dolor, la incertidumbre o el miedo.

Una de las principales conclusiones de esta investigación es que la orientación no es solo un acto profesional, sino una acción profundamente humana, que reconoce a cada madre y padre como sujeto de derechos, de emociones, de saberes y de experiencias válidas. Acompañar a una familia implica más que brindar información técnica: implica escuchar sus silencios, sostener sus lágrimas, valorar sus decisiones y caminar a su lado en la construcción de nuevas posibilidades de vida.

Asimismo, se concluye que el diagnóstico de PCI no debe entenderse como un límite, sino como una nueva coordenada desde la cual resignificar el proyecto familiar. En este sentido, la orientación educativa permite a las familias elaborar emocionalmente este diagnóstico, entender sus implicaciones, buscar redes de apoyo y reorganizar su cotidianidad desde un lugar menos solitario y más empoderado. La información clara, el lenguaje accesible y la empatía son herramientas indispensables para lograrlo.

Desde el marco del desarrollo humano y el neuroaprendizaje emocional, esta tesis permite afirmar que las emociones, los vínculos afectivos y el contexto familiar inciden directamente en el bienestar y el aprendizaje de los niños con PCI. Por ello, es fundamental trabajar con las familias no solo desde lo informativo, sino también desde lo emocional, fortaleciendo sus habilidades parentales, su capacidad reflexiva y su autoconfianza como cuidadores.

La investigación también demostró que el acompañamiento orientador es más efectivo cuando se construye de manera participativa y situada. Es decir, cuando se toman en cuenta las características particulares de cada familia, su historia, sus recursos y sus necesidades reales. No existen recetas universales para acompañar a todas las madres y padres por igual, pero sí existen actitudes universales: la escucha activa, la calidez humana, el respeto y la disposición para acompañar sin juicio.

Por último, esta tesis reafirma que la metáfora de “navegar juntos” no solo es poética, sino profundamente real. Acompañar a una familia con un hijo con PCI es sumarse a un viaje muchas veces incierto, pero lleno de amor, descubrimientos y posibilidades. No se trata de ser timonel del barco, sino de ser compañero de travesía: alguien que ofrece mapas, que señala estrellas, que ayuda a sortear tormentas y que celebra cada pequeño puerto alcanzado.

Esta investigación ofrece un aporte significativo al campo de la orientación educativa, al visibilizar la necesidad de un acompañamiento integral, ético y humano para las familias de niños con Parálisis Cerebral Infantil. Se espera que el trabajo aquí desarrollado inspire nuevas prácticas orientadoras que pongan en el centro la dignidad humana, el respeto a la diferencia y la confianza en las potencialidades de cada ser humano.

Bibliografía.

- Anzelin, I., Marín-Gutiérrez, A. y Chocontá, J. (enero-junio, 2020). Relación entre la emoción y los procesos de enseñanza aprendizaje. *Sophia Educación*, 16(1), pp.48-64. <http://www.scielo.org.co/pdf/sph/v16n1/1794-8932-sph-16-01-00048.pdf>
- Barletta, C. M. (2020). La orientación educativa como campo de intervención: origen, sentidos y perspectivas. *Archivos de Ciencias de la Educación*, 14(18), e087. <https://www.archivosdeciencias.fahce.unlp.edu.ar/article/view/archivose087/14234>
- Bisquerra, R. (2005). Concepto de orientación en intervención psicopedagógica. En *Modelos de orientación e intervención psicopedagógica* (pp. 9-22). España: Praxis universidad.
- Bisquerra, R. (diciembre, 2005). La educación emocional en la formación del profesorado. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19(3), pp. 95-114. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927006.pdf>
- Bisquerra, R. (2009). Estructura y función de las emociones. En *Psicopedagogía de las emociones* (pp. 69-94). España: Síntesis.
- Cruisckshaak, W. (1997). El niño con daño cerebral en la escuela, en el hogar y en la comunidad. Tirillas.
- De Salud Para el Bienestar, I. (s. f.). Día Mundial de la Parálisis Cerebral | 06 de octubre.gob.mx. <https://www.gob.mx/insabi/articulos/dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral-06-de-octubre#:~:txt=De%20acuerdo%20con%20datos%20del,diagn%C3%B3stico%20de%20Par%C3%A1lisis%20Cerebral%20infantil>.
- *Estadísticas de discapacidad en México | Centro de Cirugía Especial de México IAP.* (s. f.). <https://www.centrodecirugia.org/estadisticas-de-discapacidad-en-mexico/>
- Fernández Berrocal, P. y Extremera, N. (2005). La inteligencia emocional y la educación de las emociones desde el modelo de Mayer y Salovey. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19 (3), pp. 63-93. https://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/4980/ieimaciel03.pdf
- García, A. (1999). Niños y niñas con Parálisis Cerebral. Descripción, acción educativa e inserción social. Narcea.
- García-Fernández, M. y Gimenez-Mas, S. (2010). La inteligencia emocional y sus principales modelos, propuesta de un modelo integrador. *Espiral. Cuadernos del Profesorado* [en línea], 3 (6),pp. 43-52. <https://ojs.ual.es/ojs/index.php/ESPIRAL/article/view/909/828>

- García Retana, J. A. (2012) La educación emocional, su importancia en el proceso de aprendizaje. *Educación*, 36(1), pp.1-24.
<https://www.redalyc.org/pdf/440/44023984007.pdf>
- González, M. (junio, 2020). Estrategias didácticas para el desarrollo de habilidades socioemocionales en educación primaria. *Gestión I+D*, 5(3), pp. 134-156. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7863429>
- Huerta, C. M. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia*, 20(55), 33-41.
- Jiménez Morales, M. y López-Zafa, E. (2009). Inteligencia Emocional y rendimiento escolar: estado actual de la cuestión. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41 (1), pp. 69-79. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80511492005.pdf>
- Justis, O., Alestro, S. y Silva, O. (2017). Pedagogía para el desarrollo socioemocional. A propósito de la gestión de aprendizaje en el contexto santiaguero. *Revista Iberoamericana de Educación*, 75(2), pp. 109-126.
<https://rieoei.org/RIE/article/view/2636>
- La Inclusión de las Personas Con Discapacidad, C. N. P. E. D. Y. (s. f.). Día Mundial de la Parálisis Cerebral. gov.mx.
111
<https://www.gob.mx/conadis/articulos/dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral-129492?idiom=es#:~:text=La%20par%C3%A1lisis%20cerebral%20es%20describe,disfunci%C3%B3n%20del%20Sistema%20Nervioso%20Central.>
- López López, V., Zagal Valenzuela, E., y Lagos San Martín, N. (septiembre, 2020). Competencias socioemocionales en el contexto educativo: una reflexión desde la pedagogía contemporánea. *Reflexión e Investigación Educativa*, 3(1), pp. 149–160.
<https://revistas.ubiobio.cl/index.php/REINED/article/view/4508>
- Martínez López, R. (2010). Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. [Tesis de licenciatura]. UNAM.
- Martínez Pizarro, Sandra. (2020) Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol.13, núm.1. Sociedad Castellano-Manchega de Medicina de Familia y Comunitaria. pp.97-100
- Mejía, J. (julio-diciembre, 2013) Reseña teórica de la inteligencia emocional: modelos e instrumentos de medición. *Revista científica*.17, pp. 10-32.
<https://revistas.udistrital.edu.co/index.php/revcie/article/download/4505/6254/19298>
- Minutti, I. G., Martínez, A. o. R., & Hernández, E. J. M. (2014). La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral. *Revista Universitaria Digital de Ciencias*

Sociales (RUDICS), 5(9), pp. 55-77.

<https://doi.org/10.22201/fesc.20072236e.2014.5.9.3>

- Oliveros, V. (enero-abril, 2018). La inteligencia emocional desde la perspectiva de Rafael Bisquerra. Revista de Investigación, 42(93), pp. 1-13.
<https://www.redalyc.org/journal/3761/376157736006/376157736006.pdf>

- Opinión. (2023, 2 octubre). México supera el promedio mundial en incidencia de parálisis cerebral. El Universal.
<https://www.eluniversal.com.mx/opinion/opinion-51/mexico-supera-el-promedio-mundial-en-incidencia-de-paralisis-cerebral/>

- Pastrana, M. G., & Laguna, A. P. (2008). Orientación educativa : fundamentos teóricos, modelos institucionales y nuevas perspectivas. Orientación Educativa: Fundamentos Teóricos, Modelos Institucionales y Nuevas Perspectivas, 0.
<http://redined.mecd.gov.es/xmlui/handle/11162/61923>

- Payuelo, M. Arriba de la Fuente, J. (2000). Parálisis cerebral infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos orientaciones al profesorado y a la familia. Algibre.

- Proaño, M. Haro, K. (2018). Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con parálisis cerebral espástica. Quito 2018. [Tesis de licenciatura]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

- Sánchez Cabezas, P., López Rodríguez, M., y Alfonso Moreira, Y. (octubre, 2018) La orientación educativa en la actividad pedagógica profesional del docente universitario. Revista Conrado, 14(65), pp. 50-57.
<http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v14s1/1990-8644-rc-14-s1-50.pdf>

- Segura, I. (2021). Independencia funcional y su relación con la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil, Lima 2021. [Tesis de licenciatura]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

- Vera, G. (enero, 2003). Pedagogía y formación de orientadores: una perspectiva constructivista. Revista de Pedagogía, 24(69), pp. 137-166.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Vivas, M. (diciembre, 2003). La educación emocional: conceptos

fundamentales. Sapiens, 4 (2), pp. 1-22.
<https://www.redalyc.org/pdf/410/41040202.pdf>

- ¿Cuántas personas son afectadas por la parálisis cerebral? (2015, 10 diciembre).
<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion/personas#:~:text=Los%20Centros%20para%20el%20Control,m%C3%A1s%20com%C3%BAn%20en%20los%20ni%C3%B1os.>