



III JORNADA INTERNACIONAL VIRTUAL DE MEDICINA FAMILIAR MEFAVILA/2024

La orientación familiar para el desarrollo de la psicomotricidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

MSc. Dr. Carlos Martínez Gómez. Hospital Provincial General Docente Dr. Antonio Luaces Iraola, Ciego de Ávila, Cuba.

Profesor Instructor. martinezcarlosmanuel335@gmail.com

+244 949 131 771

Dr.C Milagros de la Caridad Sánchez Herrera. Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez, Cuba. Profesor Auxiliar. sanchezherreramily@gmail.com +53 54648772

MSc. Yordanis Yaniel Marín Mejías. Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez, Cuba. Profesor Instructor. marinyordanis@gmail.com +53 51103617

MSc. Dra. Yaymí Rodríguez Luis. Hospital General Docente Dr. Antonio Luaces Iraola, Ciego

de Ávila, Cuba. Profesor Asistente. yaymirodriguez73@gmail.com +53 54228916

Dr. Yordan Leyva Guerra. Hospital General Docente Dr. Antonio Luaces Iraola, Ciego de Ávila, Cuba. Profesor Auxiliar. leyvaguerrayordan69@gmail.com +53 59985210

Resumen

En este trabajo se analizan antecedentes teóricos del desarrollo de la psicomotricidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral. Tema trascendental por la necesidad de estos, de desarrollar sus capacidades motóricas, afectivo- sociales, comunicativo-lingüísticas, intelectual-cognitivas para mejorar sus vidas. Se analizó la información bibliográfica desde la antigüedad hasta la actualidad. Se estudiaron sobre este tema: tesis de doctorado y maestría; artículos de revistas nacionales e internacionales, de la última década. La información se procesó mediante los métodos teóricos: analítico-sintético, histórico- lógico e inductivo-deductivo. Los principales aportes se relacionan con definiciones, criterios clasificatorios, etiología y sintomatología de la parálisis cerebral, así como el consenso de la necesidad de la atención integral con la participación conjunta del personal de salud, de educación y la familia, enfatizando en la orientación a esta última para

la estimulación de la psicomotricidad en estos educandos. El objetivo del estudio redonda en el perfeccionamiento de dicha orientación familiar.

Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo reflexionar acerca de los antecedentes teóricos que sustentan la orientación familiar para el desarrollo de la psicomotricidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral (PC). Por ello, se analizan términos y aportes de diferentes investigadores referentes a: parálisis cerebral, psicomotricidad y orientación familiar, como nodos conceptuales de la investigación que se desarrolla en la provincia Ciego de Ávila, Cuba.

El sistema de salud cubano, atiende a las personas con parálisis cerebral de manera multifactorial una vez que se diagnostica este trastorno, y durante el transcurso de toda la vida, acorde a las afectaciones clínicas. Se indica tratamiento farmacológico, quirúrgico, estomatológico, fisioterapéutico, psicológico, asesoramiento nutricional, entre otros, según se requiera. Se les brinda seguimiento por la atención primaria de salud vinculada a sus instituciones a otros niveles.

A la par, el sistema educativo en Cuba, por su carácter inclusivo, atiende a estas personas independientemente de la discapacidad que presenten. Les ofrece acceso a una atención educativa integral, a través de diversas modalidades. Así, se distingue a los niños con parálisis cerebral, a los que se les brinda atención educativa integral en instituciones escolares y aun cuando no pueden asistir a ellas (por ser portadores de discapacidades graves) se les provee de atención ambulatoria, donde maestros y especialistas los visitan en sus hogares, se les garantiza la educación, instrucción, y son atendidas otras necesidades especiales que presentan, tales como alteraciones psicológicas, del lenguaje, o de la motricidad, entre otras.

En Ciego de Ávila existen, según informes emitidos por el Departamento de Atención Materno Infantil de la Dirección Provincial de Salud Pública, 75 niños con diagnóstico de parálisis cerebral. De ellos, 28 residen en el municipio cabecera de la provincia. Estos son atendidos, tanto por el área de salud, como por educación. Así, en la Escuela Especial Lázaro Benito Tabío se encuentran ubicados seis niños con parálisis cerebral.

En el análisis realizado, a partir de entrevistas a profesores y especialistas de esta escuela se detectó que estos niños requieren de una atención sistemática para el desarrollo de la psicomotricidad por parte de los maestros, el logopeda, el psicopedagogo, el maestro de Educación Física, el de Educación Artística, etc. Sin embargo, al entrevistar al profesor de Educación Física que los atiende, y en el que recae el mayor trabajo en este sentido, este expresa que trabaja con 27 niños en atención ambulatoria, además de dos grupos que asisten diariamente a la escuela, todos ellos con diferentes necesidades educativas

especiales (NEE). Lo que ocasiona que, brinde atención a los niños con parálisis cerebral, pero no con la sistematicidad requerida.

Por otra parte, el propio profesor plantea que la familia no asume un rol protagónico para lograr el desarrollo de la psicomotricidad de estos educandos. Por último, y no menos importante, en los expedientes psicopedagógicos consultados se refleja, que la mayoría de estos niños no asisten por diferentes causas a la fisioterapia en las instituciones de salud.

A partir de la situación problemática planteada se corrobora la necesidad de perfeccionar la orientación familiar para el desarrollo de la psicomotricidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral. Se analizó la información bibliográfica desde la antigüedad hasta la actualidad. Se estudiaron sobre este tema: tesis de doctorado y maestría; artículos de revistas nacionales e internacionales, de la última década. La información se procesó mediante los métodos teóricos: analítico-sintético, histórico-lógico e inductivo-deductivo.

Desarrollo

Consideraciones históricas sobre la parálisis cerebral

Calzada y Vidal (2014)¹ y Espinosa *et al.* (2019)² hacen una periodización sobre la evolución histórica de este trastorno, desde que se tuvo evidencia de su existencia hasta la actualidad:

- La PC es una enfermedad que se presume acompaña a la humanidad desde sus inicios existiendo pruebas en momias y estelas egipcias, siendo descrita en la antigua Grecia por Hipócrates y Sorano, así como en Roma por historiadores como *Suetonius*.
- En la era contemporánea se sentaron las bases de su definición y etiología, algunos de sus antecedentes surgieron en Francia entre 1820- 1827, con reportes de hemiatrofia cerebral que fueron relacionadas con hemiplejía en estudios *post mortem*.
- El doctor *William Little* entre 1843-1844 en su serie de publicaciones denominadas *Deformities of the Human Frame*, describe una enfermedad con un conjunto de deformidades causadas por la espasticidad y parálisis muscular, indicando que su causa eran daños cerebrales durante la infancia por asfixia perinatal, aunque nunca utilizó el término como tal.
- El doctor *Von Heine*, cirujano ortopédico alemán, describió síndromes clínicos de PC, resultantes de procesos infecciosos, siendo considerado el primero en distinguir la parálisis flácida por poliomielitis de la PC.
- En 1889 el doctor *William Osler* acuñó el término actualmente conocido en su reporte de

151 pacientes denominado *Palsies of Children The Cerebral*, clasificando la PC en hemiplejía

infantil, hemiplejía espástica bilateral o diplejía y paraplejía espástica.

- *Sigmund Freud* también contribuyó en la descripción de la PC durante el siglo XIX previo a su introducción en el área psiquiátrica y del comportamiento, estudiando pacientes con hemiplejía y diplejía, creando la distribución de los factores de riesgo.
- En 1957, el club de *Little*, formado por expertos en la materia, publicó otra definición de la PC, denotándola como un desorden permanente, pero cambiante del movimiento y postura que aparece en los primeros años de vida, debido a un desorden no progresivo del cerebro que resulta en la interferencia durante su desarrollo.
- Hacia finales de los años 80 y principios de los 90, y tras múltiples reuniones de expertos en América y Europa, se realizó una nueva revisión con un interés profundo en subrayar la heterogeneidad de esta condición, acuñándose el término de paraguas; el cual cubre a un grupo de síndromes de dificultad motora no progresivos, pero constantemente cambiantes, secundarios a lesiones o anomalías del cerebro, que aparecen en las primeras etapas del desarrollo.
- En el año 2004, en *Bethesda*, Estados Unidos, un grupo de expertos a nivel mundial, reunidos en el Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la PC introdujo al acervo médico que este trastorno no es una enfermedad específica y finalmente se definió como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación, y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil.

Al analizar esta sistematización se destaca cómo a lo largo de los años y con la evolución de las ciencias médicas se crearon diferentes hipótesis que explicaban desde su alcance las características clínicas de estos niños, todos teniendo como denominador común el daño cerebral, aunque por supuesto con falta de elementos firmes al plantear una teoría certera que lo explicara. Se citaron factores de riesgo como la asfixia perinatal y los procesos infecciosos del sistema nervioso central. Ya en la segunda mitad del siglo XX, se habló de daños no progresivos del cerebro infantil, elemento que hasta la actualidad se considera correcto y que es asumido por el autor de esta investigación al emplear la clasificación de este trastorno en el grupo de las lesiones estáticas del sistema nervioso central.

Los factores de riesgo a la aparición de este trastorno se relacionan con un grupo de

alteraciones que pueden ocurrir desde el claustro materno, el momento del parto y en los dos primeros años de vida. Entre ellas, el abuso de medicamentos, la malnutrición materna, las infecciones maternas, los traumas físicos del cerebro al nacer, anoxia, hipermadurez, deshidratación, prematuridad, meningitis, meningoencefalitis, encefalitis.³

Según *García et al.* (2022), las únicas causas tradicionalmente estudiadas eran las relacionadas con el parto. Pero, en los últimos años se atribuye especial interés hacia las

anomalías genéticas, alteraciones en el crecimiento intrauterino, infecciones, malformaciones cerebrales y complicaciones de la prematuridad. Desde finales de los años

80 se resta valor a la asfixia perinatal. Se orienta una mirada hacia otros eventos que pueden suceder durante el período prenatal, perinatal o postnatal y que por orden de frecuencia son: prematuridad, restricciones del crecimiento intrauterino, infección intrauterina, hemorragia anteparto, patología placentaria grave y parto múltiple.⁴

Espinosa *et al.* (2019) en su sistematización, describe el comportamiento estadístico de la PC. En la segunda mitad del siglo XX, la mayoría de los países desarrollados declaran una incidencia de 1,5 a 2,5 por mil nacidos vivos, dato que se mantiene estable en los últimos 10 años. En Europa, se registra una tendencia a la disminución en la aparición de este trastorno, sobre todo en niños con muy bajo peso al nacer; no siendo así, en aquellos con peso extremo al nacer, en los que no varía la estadística. De igual manera, se comporta en Australia, China y Estados Unidos de América.⁵

El autor de la presente investigación destaca, que el comportamiento estadístico antes descrito es interesante, si se tiene en cuenta que estos países desarrollados tienen mayor disponibilidad de recursos y avances tecnológicos, y garantizan una mayor supervivencia del neonato pretérmino, bajo peso y con injuria cerebral, que como se ha descrito con anterioridad son directamente proporcionales a la aparición de este trastorno. Lo más común sería que a mayor cantidad de niños con estos factores de riesgo se aumentara la incidencia de este.

Espinosa *et al.* (2019) al referirse a la clasificación funcional de los pacientes con PC, plantea que se emplean las escalas funcionales y que estas constituyen la estrategia más aceptada en la actualidad. Son instrumentos consistentes que determinan la severidad, permiten el manejo clínico de acuerdo a la edad y a la función alterada.

Las escalas que se mencionarán a continuación pueden evaluar la función motora gruesa, la manipulación de objetos por el miembro superior, la comunicación; así como realizar una clasificación funcional para comer y beber de forma segura y eficiente; indican cómo el niño se desempeña en sus actividades diarias. *Gross Motor Function Classification, Manual Ability Classification System Communication Function Classification System, Eating and Drinking Ability Classification System*

Las clasificaciones de parálisis cerebral son variadas atendiendo a diferentes criterios. La parálisis cerebral espástica comprende alrededor del 50 % de los casos. La parálisis cerebral atetósica afecta alrededor del 20 % de los casos e implica el desarrollo de movimientos anormales (contorsiones, espasmos u otros movimientos). La parálisis cerebral atáxica implica temblores, marcha inestable, pérdida de coordinación y movimientos anormales.

Este tipo de parálisis afecta alrededor del 10 % de los casos. El 20 % restante se

clasifica como una mezcla de síntomas.

Es amplio el cortejo sintomático que caracteriza a este trastorno, atendiendo al área cerebral afectada. Manifestaciones clínicas como la epilepsia, trastornos del lenguaje, discapacidad intelectual, entre otras, están presentes en estos educandos. El común denominador en las variantes descritas de PC es la afectación de la psicomotricidad, la que se refleja de diferentes formas: ataxia, discinesias o espasticidad. De ahí, la necesidad de profundizar en este elemento en particular.

Los niños, adolescentes y jóvenes que presentan limitaciones físico-motoras quedan ajustados a los conceptos más actuales utilizados por la Educación Especial en Cuba (...) al ser denominados "con necesidades educativas especiales" porque necesitan ayudas especiales que proporcionen respuestas a sus necesidades asociadas a deficiencias, discapacidades, minusvalías, enfermedades, trastornos y les posibilite alcanzar los objetivos educativos propuestos.

Es por esto que, en Cuba, los servicios para niños menores de tres años con PC son proporcionados mediante un sistema de intervención temprana. Para los pacientes de edad preescolar y escolar, se prestan los servicios de la Educación Especial. Además de la instrucción general, se incluyen sesiones de tratamiento de terapia física, ocupacional, logopédico y psicopedagógico.

Castellanos *et al.* (2013) refiere que: "La PC se encuentra entre las deficiencias motóricas más severas y discapacitantes en la población escolar, según las estadísticas de ingreso a la escuela "Solidaridad con Panamá" durante los últimos años".

En este sentido, se plantea la necesidad de realizar adaptaciones de diversa índole para la atención a estos educandos:

El trastorno motor es persistente, pero las manifestaciones clínicas son variables, van

cambiando a medida que se produce la maduración del sistema nervioso, por tanto, el enfoque clínico y abordaje de los problemas asociados a la PC tendrán que adaptarse.

4

A partir de estos planteamientos, se identifica que los pacientes con PC, tienen alteraciones respiratorias, digestivas, neurológicas, neurosensoriales, musculoesqueléticas, comunicativas, control de esfínteres, odontológicas, entre otras. Por lo que, según las características de cada educando se debe adaptar el sistema de influencias para elevar su calidad de vida. Dentro de estos aspectos se distingue la estimulación del desarrollo de la psicomotricidad.

Consideraciones teórico-metodológicas acerca de la psicomotricidad en la parálisis cerebral

La psicomotricidad se propone, como objetivo general, desarrollar o restablecer, mediante un abordaje corporal (a través del movimiento, la postura, la acción y el gesto), las capacidades del individuo (...) pretende llegar por la vía corporal al desarrollo de las diferentes aptitudes y potencialidades del sujeto en todos sus aspectos (motor, afectivo-social, comunicativo-lingüístico, intelectual-cognitivo).⁵

El término psicomotricidad integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial.⁶

El autor de esta investigación asume este concepto por integrar la descripción de los elementos que comprenden la psicomotricidad.

Las primicias de lo que sería la psicomotricidad aparecen a principios del siglo XX con los grandes descubrimientos dentro de la fisiología nerviosa, la patología cortical y la neuropsiquiatría, que ponían de manifiesto que el modelo anatomofisiológico que se tenía del cuerpo era insuficiente. Durante todo el primer cuarto de siglo el ser humano, no era concebido todavía como un todo, sino compuesto por dos entes independientes, cuerpo y alma; hecho que traduce el dualismo fisiológico que desde Platón a Descartes predominó en la concepción occidental del hombre.⁷

Santana (2015) se refiere a que los primeros estudios sobre la psicomotricidad se orientaron en cuatro direcciones distintas y a la vez complementarias: La elaboración del síndrome de debilidad motriz y las investigaciones sobre las relaciones entre estas y la debilidad mental; La evolución de las funciones motoras y el test de desarrollo de la habilidad manual y aptitudes motrices en función de la edad; La predominancia lateral y trastornos perceptivos motrices, relacionándolos con los problemas de aprendizaje en niños que no tenían NEE; La búsqueda de las relaciones existentes entre el comportamiento psicomotor de un sujeto y los principales rasgos de su carácter, y la elaboración de test para determinar las características afectivo-motrices.⁸

Del mismo modo, Santana (2015) declara que fue el doctor *Ernest Dupré* quien impulsaría

estas investigaciones al publicar, en 1907 en la *Revúe de Neurología*, lo que definió con el nombre de Síndrome de debilidad motriz, estudios que permiten conocer que la debilidad motriz no solo depende de los problemas neurológicos, sino también de alteraciones dentro del desarrollo funcional de los niños. En 1908, aparece la tesis de medicina de *Naudascher* relacionando debilidad motriz e intelectual, y en 1923 en la revista *L'Encéphale* el estudio del doctor *Vermeulen* analiza la motricidad, observando

los reflejos de la rótula, de la planta del pie, de la córnea y la faringe buscando sincinesia, paratonías e hipotonías.

De igual forma, Santana (2015) expone que, en el segundo cuarto de siglo, la figura más destacada es *Heuyer*, quien establece la estrecha relación existente entre el desarrollo de la psicomotricidad, la inteligencia y la afectividad. Aparece una concepción global del ser. *Heuyer* estudia las relaciones entre los trastornos de las funciones motrices y los trastornos de carácter, y establece programas de tratamiento para resolverlos. Otras dos grandes aportaciones de este periodo están determinadas por la psicología del desarrollo y el psicoanálisis.

Por último, Santana (2015) explica que, en el tercer cuarto de siglo se caracteriza por el proceso autónomo que se inicia en el campo de la psicomotricidad con la búsqueda de su propia identidad. Hacia 1960, y paralelamente a la ortofonía, aparece una nueva técnica, la reeducación psicomotora y nuevos profesionales, los reeducadores de psicomotricidad que ponen de manifiesto la gran importancia del cuerpo tanto para el niño que no presenta alteraciones motoras como para aquellos que sufrían algún trastorno, bajo el doble enfoque de instrumento de acción sobre el mundo y de relación con el otro.

Según Borges (2003), en el desarrollo psicomotor se distinguen tres etapas: los primeros siete años de edad, desde los siete a los diez años y, por último, hasta los catorce años. La primera etapa de vida tiene relevante importancia en el desarrollo, de forma general, y en cuanto al desarrollo psicomotor. Este período, se caracteriza por: el educando va del movimiento difuso y general al movimiento analítico y por la aparición del freno inhibitorio, que al desarrollarse controla la actividad voluntaria para el paso del movimiento natural al movimiento cuidadoso, sensato y juicioso.

En la segunda etapa, los niños tienden a presentar habilidades de motricidad gruesa fuertes y muy homogéneas, las habilidades de motricidad fina también varían de forma significativa y se orientan hacia el desarrollo de su capacidad para escribir con organización, vestirse de forma adecuada y realizar encomiendas domésticas. La tercera etapa, se caracteriza porque en ella se integran las coordinaciones generales y el movimiento se aproxima al carácter adulto. En esta etapa, la energía física creciente se incorpora de forma gradual al movimiento diestro y rápido. A los 14 años, como regularidad planteada por diversos autores, los niños integran los tres factores, precisión, rapidez y fuerza muscular, dando al movimiento características adultas.

El desarrollo motor fino de niños con PC según lo planteado por Gómez (2021) presenta alteraciones de coordinación y limitaciones posturales y pueden ir acompañadas además de limitaciones sensoriales. Estas implicaciones se observan en todos estos educandos, aunque tengan conservada su capacidad intelectual. Todos los niños se ven afectados debido a que la PC compromete principalmente el movimiento de sus extremidades.

Es por esto que, la motricidad fina debe ser estimulada primordialmente en la primera etapa de crecimiento de 0 a 5 años para que su cerebro se desarrolle correctamente. Esta etapa es la más importante, es donde se define el crecimiento del niño a lo largo de la vida. Producto a los retos que enfrentan en su vida cotidiana los niños con PC, estos necesitan ser más estimulados.

Castellanos *et al.* (2013) argumenta que la motricidad humana funciona según un modelo de autorregulación en el que se agrupan un conjunto de estructuras que, garantizan la postura y el movimiento. Este modelo de regulación se basa en la actividad de un conjunto de elementos óseos, articularios, musculares y nerviosos que tienen como función fundamental garantizar la locomoción bípeda humana. El modelo incluye: un mecanismo de control, que se sitúa en las áreas del encéfalo y la médula espinal; un mecanismo receptor, que garantiza la recepción de los estímulos; el mecanismo efector de la motricidad, que descansa en los músculos, huesos y articulaciones, y las vías de conducción que establecen la interconexión entre las estructuras receptoras y efectoras con los centros nerviosos.

Al nivel de la corteza motora y las vías motoras centrales queda regulada la actividad motriz voluntaria, pero en un segundo nivel de representación se garantiza que los movimientos sean bien realizados y coordinados. Sin importar el nivel en que esté representada la actividad motriz, para ella actúan como efectores las estructuras del sistema osteomioarticular. El esqueleto, proporciona apoyo y estructura al cuerpo; las articulaciones, proporcionan la flexibilidad al esqueleto para el movimiento; los músculos, la fuerza y la resistencia para mover el cuerpo. La coordinación de los movimientos, aunque es regulada por el cerebro, se afecta también debido a los cambios en los músculos y las articulaciones. Para la presente investigación se asumen como componentes de la psicomotricidad los expuestos por Berrío (2009): el esquema corporal (la identificación de las partes del cuerpo y la orientación temporo-espacial), la lateralidad, la coordinación dinámica general (la coordinación motriz, el control postural, la función tónica), la coordinación óculo-manual, y el equilibrio.

La discapacidad derivada de la PC se puede manifestar de diferentes formas, atendiendo a la severidad de las manifestaciones del educando, como: *afectación leve*, si solo se evidencia en actividades como correr, saltar y escribir, estas, por lo general, necesitan más tiempo para aprender; *afectación moderada*, si existen alteraciones en la marcha, la postura, la manipulación y el lenguaje, con el tiempo necesitan ayudas técnicas; y *afectación grave*, cuando no presentan control del equilibrio, dificultad en la comunicación, incapacidad para controlar la postura, necesitan de ayuda para las actividades; y *afectación profunda*, o sea capacidad motriz muy reducida. ⁹

El desarrollo de la psicomotricidad propicia en los niños beneficios tales como: mejorar su calidad de vida y adquirir un mayor potencial: A nivel cognitivo, permite que mejoren su capacidad de memoria, atención, creatividad y concentración; a nivel motor, aprenderán a dominar sus movimientos corporales; a nivel afectivo y social, es de gran ayuda para que puedan reconocer y afrontar sus miedos, también para relacionarse con los demás con mayor facilidad y calidad.¹⁰

Una evidencia del planteamiento anterior, es un estudio sobre la influencia de la estimulación temprana en la PC, cuyo objetivo fue demostrar la eficacia de esta en los niños diagnosticados con este trastorno y retraso en su desarrollo psicomotor. Se realizó a 20 infantes con este diagnóstico, hospitalizados en el Centro Internacional de Restauración Neurológica de La Habana (Cuba), con edades comprendidas entre los 9 y 41 meses. En todos ellos se constató una evolución favorable con incorporación de nuevas adquisiciones, un rendimiento superior al observado al iniciar la estimulación y una aceleración en su ritmo de desarrollo durante el período de tratamiento.

Se debe tener en consideración que, si bien la lesión cerebral se considera estática o no progresiva, la severidad de la afectación motora estará estrechamente ligada a la existencia o no de un adecuado manejo para el desarrollo psicomotor del niño y de cuán precoz, constante y estable sea el mismo. En esto, desempeñan un papel fundamental las instituciones de salud y las educativas. Aunque, se destaca el rol de la familia como uno de los agentes de mayor influencia en el paciente con PC. Por lo que, se plantea la necesidad de orientarla con este fin, brindarle herramientas para saber cómo, cuándo y por qué hacerlo es primordial.

La orientación familiar para el desarrollo de la psicomotricidad en pacientes pediátricos con parálisis cerebral.

Acerca de la familia Hoz (2022) plantea que esta constituye la célula básica de la sociedad; y

que a lo largo de la historia ha sido el más sólido lazo afectivo que une a los hombres entre sí, donde se transmiten de generación en generación normas, valores, costumbres, y los niños adquieren las primeras vivencias relacionadas con los hábitos y modos de hablar, de actuar, así como las posibilidades prácticas necesarias para adentrarse a la vida social, hasta convertirse en sujetos activos de la misma.¹¹

El código de la familia en la República de Cuba, introduce nuevos elementos al definir esta institución legal, en el Título I, artículo 2, inciso 1, donde plantea que: "el estado reconoce las distintas formas de organización de las familias, basada en las relaciones de afecto, se crean entre parientes, cualquiera que sea la naturaleza del parentesco, y entre cónyuges o parejas de hecho afectivas".¹²

Este código también manifiesta que:

Los miembros de las familias están obligados al cumplimiento de los deberes familiares y sociales sobre la base del amor, el afecto, la consideración, la solidaridad, la fraternidad, la compartición, la cooperación, la protección, la responsabilidad y el respeto mutuo.

A tono con esta normativa se describen a continuación, las funciones de las familias planteadas por Díaz (2016). La familia en la sociedad tiene importantes tareas, relacionadas directamente con la preservación de la vida humana, como su desarrollo y bienestar: función biológica ya que se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana; función educativa, se encarga de la reproducción cultural y espiritual de la sociedad y sus miembros; función económica porque se satisfacen las necesidades básicas; función solidaria pues se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo; función protectora, se brinda seguridad y cuidados a todos sus miembros.¹³

Para lograr que la familia se relacione de forma adecuada, en un contexto en el que existan un hijo con alguna discapacidad, debe comprenderse que ambas partes vivencian procesos que deterioran su autoestima. Con el apoyo de recursos y herramientas de las instituciones encargadas del diagnóstico y orientación de las familias y niños con NEE y el trabajo coordinado entre estas modalidades educativas, así como los centros de salud comunitarios, se logran integrar los fundamentos teóricos -prácticos de la orientación familiar.

La discapacidad de algún miembro de la familia causa un desequilibrio en cada uno de los subsistemas del sistema familiar. Cuando se plantea la posibilidad de que su hijo pueda presentar alguna discapacidad, los padres pueden experimentar emociones como: rechazo, sobreprotección, dolor, culpa, ansiedad, etc. La familia puede encontrarse en un constante estrés por las características físicas e intelectuales de sus hijos, las que comparan con las de los demás niños. La poca aceptación en los diferentes contextos en los que su hijo interacciona, hace que los padres se sientan angustiados. ¹⁴

Según lo descrito por este mismo autor en el proceso de elaboración del duelo puede que una familia permanezca viviéndolo de manera prolongada o bien puede quedarse estancada en alguna de sus etapas. También puede darse la ausencia de alguna fase, desarrollando una organización más rápida. Inicialmente pueden transitar por las siguientes fases: shock, los padres experimentan un bloqueo que impide la comprensión del mensaje que se les brinda, pudiendo durar minutos o días. Negación, por una desorientación inicial la familia ignorara la situación y asume que nada está pasando, justifica las características de su hijo, desacredita el diagnóstico, cuestiona y busca diferentes alternativas médicas y educativas.

Posteriormente aparece la fase de reacción, donde se plantea que, tras las primeras etapas del duelo, los padres viven una serie de emociones y sentimientos que desajustan el sistema familiar. Finalmente se arriba a la fase de adaptación y orientación, en ella las familias experimentan, un grado de calma en el que perciben su realidad, centrándose en vías para el acompañamiento en la educación de su hijo y poder orientar así sus vidas hacia la estabilidad. ¹⁴

La familia ha sido la institución social más estable en la historia de la humanidad. Todo hombre pertenece a una familia de origen y generalmente, al convertirse en adulto, crea la propia, en el seno de la cual educa a sus hijos, de ahí que sea necesario preparar a la familia para ejercer las funciones que como institución social le corresponde y poder enfrentar en el hogar la labor educativa. ¹⁵

La educación a la familia suministra conocimiento, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula el interés y consolida la motivación, contribuyendo a integrar la concepción del mundo de los padres. De ahí, la necesidad de orientar a la familia para el desempeño de su función formativa con los educandos.

Rodríguez (2012) define la orientación familiar como un proceso de ayuda de carácter multidisciplinario, sistémico y sistemático dirigido a la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros de la familia. Es un sistema de influencias socio-educativas encaminado a elevar la preparación de la familia y brindar estímulo constante para la adecuada formación de su descendencia. Estas influencias preparan a los padres para su autodesarrollo en el desempeño de la función formativa de sus hijos.¹⁶

Según Ibáñez (2002) ¹⁷ citado en Zamarrón (2012) existen otros tres modelos o enfoques donde los padres y madres deben estar capacitados y orientados:

1. Modelo Educativo: los padres y madres reciben capacitación para ser educadores en el desarrollo del niño.
2. Modelo Terapéutico: este modelo brinda orientación y consejos a los padres y madres sobre cómo pueden ayudar desde casa, para que las habilidades del niño vayan en aumento.
3. Modelo Interactivo: el objetivo principal de este modelo es propiciar la interacción padre, madre e hijos.

Según Ríos (1986) citado por Díaz (2016), existen tres niveles en los que se trabaja la

orientación a familias de niños con PC:

Nivel educativo de la orientación: en este se trata de proporcionar a la familia los medios adecuados para desempeñar su función educativa en todos los aspectos y objetivos que le corresponde como grupo primario en el que tienen lugar los procesos y la comunicación total con las figuras significativas para los hijos.^{18,19}

Nivel de desarrollo de la orientación: se pretende ofrecer a la familia criterios de funcionamiento tanto para las situaciones adecuadas de la dinámica familiar como para aquellos otros que contengan un hijo con PC, los que alteran los procesos y obstaculizan la consecución de los objetivos educativos y formadores de la familia como núcleo de convivencia enriquecedora y desarrollo personal.

Nivel de tratamiento terapéutico de la orientación: tiene como fin proveer a la familia de las técnicas adecuadas para el trabajo de elaboración y/o estructuración de aquellos aspectos en los que una alteración de los dinamismos del sistema familiar suponga una amenaza seria del funcionamiento de los objetivos, medios y procedimientos inherentes a las finalidades propias de la familia como contexto de conocimiento y perfeccionamiento humano de sus miembros. ^{20,21}

Conclusiones

Se asume el término PC dejando fuera el calificativo infantil. Se define la PC, como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación, y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil.

Lograr un adecuado desarrollo de la psicomotricidad propicia en los niños el desarrollo de los procesos cognoscitivos, que dominen sus movimientos corporales, reconocer y afrontar sus miedos, relacionarse con los demás y mejorar su calidad de vida y desarrollen su máximo potencial.

Con el apoyo de recursos y herramientas de las instituciones encargadas del diagnóstico y orientación de las familias y de los niños con PC y el trabajo coordinado entre estas modalidades educativas y los centros de salud comunitarios, se logran integrar los fundamentos teóricos y prácticos de la orientación familiar para la atención ambulatoria a estos educandos.

Referencias

1. Calzada, C. y Vidal, C.A. . Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica.2024; 16(1): p 6-10.
www.mediagraphic.org.mx
2. Espinosa, C.I., Amaguaya, G., Culqui, M., Espinosa, J., Silva, J., Angulo, A., Rivera, J. y Avilés, A.C. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Revista Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica. 2019; 38(6) p 1-8.
<http://www.revistaavft.com>
3. Castellanos, R.M., Betancourt, J.V., Cobas, C.L., Guerra, S., Akudovich, S.A., Borges, S.A., Conill, J.A.. Fundamentos de Psicología. Texto para estudiantes de las carreras de Educación Especial y Logopedia. Segunda Parte. Editorial Pueblo y Educación.2013
4. García, A., Arriola, G., Machado, I.S., Pascual, I., Garriz, M., García, A., Paredes, C., Aguilera, S. y Peña, J.L. Parálisis cerebral en Protocolos diagnósticos terapéuticos pediátricos. 2022. ISSN 2171-8172.<http://www.aeped.es/protocolos/>
5. Berruezo, P.P. El contenido de la psicomotricidad, en Psicomotricidad: prácticas y Conceptos.2000; 43-99.ISBN.84-5254.<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27414780003>
6. Alonso, D. Desarrollo de las habilidades motric es de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. Revista Arte y Salud. Universidad Complutense de Madrid. 2018; (19), p 225 -244..
<http://dx.doi.org/10.6035/Artseduca>
7. Jiménez, J. y Alonso, J. Manual de Psicomotricidad. Edición La tierra de hoy. 2007. ISBN: 978-84-96182-38-7.
8. Santana, B.V.. Estimulación psicomotriz en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas en niños de 3 a 6 años con parálisis cerebral en la Fundación de niños especiales San Miguel [Tesis de grado, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador]. 2015
9. López, J.. Sistema de talleres para orientar a la familia de niños(as) con Parálisis Cerebral en la Primera Infancia [Tesis de Maestría, Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez, Ciego de Ávila]. 2017
10. Ke, X. y Liu, J. Discapacidad intelectual. Manual de Salud Mental Infantil y

- Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación internacional de psiquiatría del niño y el adolescente y profesiones afines.2017
11. Hoz, A. La orientación familiar para la estimulación del lenguaje en la infancia temprana [Tesis de maestría, Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez, Ciego de Ávila]. 2022.
 12. Asamblea Nacional del Poder Popular.. Ley 156/2022 "Código de la Familia" (GOC-2022-919-099, Art. 2, inciso 2 y 3). Gaceta Oficial de la República de Cuba. 2022.<https://parlamentocubano.gobierno.cu.goc-2022-o99.pdf>.
 13. Díaz, J.C. Alternativa metodológica de orientación familiar para la rehabilitación física de pacientes con parálisis cerebral [Tesis de grado, Universidad de Holguín]. (2016)
 14. Borges, S.A. Pedagogía y Psicología de las personas con Necesidades Educativas Especiales asociadas a las deficiencias motóricas. Editorial Pueblo y Educación. 2003
 15. Gómez, G. Material para estimular la motricidad fina en niños de 1 a 5 años con parálisis cerebral del programa PADI de Confamiliar Risaralda [Tesis de Grado, Universidad Católica de Pereira]. 2021.
 16. Berrío, S.M.. Modelo pedagógico para el desarrollo de la psicomotricidad en escolares con retraso mental moderado que presentan síndromes agravantes [Tesis de doctorado, Universidad de Ciencias Pedagógicas Manuel Ascunce Domenech, Ciego de Ávila]. 2009
 17. Díaz, F. y Lores, I. La familia con necesidades educativas especiales por retraso mental. Un reto para la educación. 2018. <http://www.researchgate.net>
 18. Zamarrón, Y.). Manual sobre discapacidad intelectual para padres y madres de familia [Tesis de grado, Universidad Pedagógica Nacional]. 2012
 19. Rodríguez, J.P., Moreno, R. y Ramírez, Y. Impactos de un protocolo de intervención temprana del neurodesarrollo aplicado en niños con riesgos perinatales. Revista Cubana de Pediatría. 2023; 95, p 41-45. <http://creativecommons.org/licenses/bync/4.0/odeed.es>
 20. Rodríguez, B.. La educación a las familias con niños sordos para el cumplimiento de su función educativa [Tesis de doctorado, Universidad de Ciencias Pedagógicas Félix Varela]. 2012
 21. Departamento de Atención Materno Infantil de la Dirección General de Salud Pública de Ciego de Ávila.Registro estadístico de enfermedades crónicas en la infancia del año 2023. (2023). [Base de datos en formato digital].

