

Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliaria de pacientes con parálisis cerebral

Juan Carlos Díaz Fernández

Universidad de Holguín. Cuba. jdiazf@uho.edu.cu <https://orcid.org/0000-0002-6572-2261>

Elsa Sivila Jiménez

Universidad de Holguín. Cuba. sivilahlg54@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-7001-2336>

Yusleidy Marie Gordo Gómez

Universidad de Holguín. Cuba. yurleidygordogomez@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-0621-841X>

Recibido: 16/IV/2024

Aceptado: 25/VI/2024

Publicado: 1/VII/2024

Resumen: La causa más frecuente de discapacidad infantil en el mundo la constituye la parálisis cerebral; de ahí la necesidad de su estudio. Sistematizar la temática sobre la orientación familiar en pacientes con parálisis cerebral, así como la implicación familiar en el proceso de rehabilitación física domiciliaria, es el objetivo de este trabajo. Durante el desarrollo de la investigación se utilizaron métodos del nivel teórico como el histórico-lógico, el análisis - síntesis y el inductivo- deductivo, los que permitieron llegar a las respuestas que dan solución a las insuficiencias existentes en la problemática investigada; entre los empíricos se encuentran la observación científica participante, la entrevista estructurada y el análisis de documentos, con los que se pudo conocer el estado en que se encuentra la orientación familiar. Los resultados arrojados demuestran que este ha sido un tema estudiado con profundidad desde diferentes ángulos, siendo la orientación familiar y su implicación en el proceso de rehabilitación física

domiciliaria uno de los temas menos sistematizados. Los resultados del análisis y la búsqueda bibliográfica corroboran la necesidad de profundizar en esta temática.

Palabras clave: parálisis cerebral; rehabilitación; ejercicio físico; orientación familiar

Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy

Abstract: Cerebral palsy is the most common cause of child disability in the world. Nowadays, dealing with this issue turns out to be necessary. Therefore, this article aims at systematizing family guidance in patients with cerebral palsy, and the family implication in the physical home-based rehabilitation process. The theoretical methods applied were historical-logical, analysis-synthesis, and inductive-deductive. They allow knowing the answers to solve the insufficiencies identified in the research problem. Additionally, empirical methods such as participant observation, structured interviews, and document review were used to diagnose the current state of family orientation. The results indicate this matter has been studied from different points of view; however, family guidance and its implication in the home-based physical rehabilitation process has not. Therefore, the bibliographical search states the need to delve further into this issue.

Keywords: cerebral palsy; rehabilitation; physical exercise; family guidance

Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliária de pacientes com paralisia cerebral

Resumo: A causa mais frequente de incapacidade infantil no mundo é a paralisia cerebral; daí a necessidade do seu estudo. Atualmente abordar esse tema é uma necessidade, nesta ordem sistematizar o tema família. A orientação em pacientes com Paralisia Cerebral, bem como o envolvimento da família no processo de reabilitação física domiciliar, é o objectivo deste trabalho. Durante o seu desenvolvimento foram utilizados métodos: Foram utilizados métodos do nível teórico como métodos histórico-lógicos; a análise – síntese e o indutivo-dedutivo que nos permitiram chegar às respostas que fornecem soluções para as insuficiências existentes no problema investigado. Entre os empíricos estão: observação científica participante, entrevistas estruturadas e análise documental,



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

que permitiram conhecer o estado da orientação familiar. Os resultados obtidos demonstram que este tem sido um tema estudado aprofundadamente sob diversos ângulos, sendo a orientação familiar e o seu envolvimento no processo de reabilitação física domiciliar um dos temas menos sistematizados. Os resultados da análise e da pesquisa bibliográfica corroboram a necessidade de aprofundar este tema.

Palavras-chave: paralisia cerebral; reabilitação; exercício físico; aconselhamento familiar

Introducción

La parálisis cerebral (PC) es una lesión neurológica residual producida por lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivas a causas pre, peri y posnatales que se manifiestan, esencialmente, por un trastorno motor aislado, o en la mayoría de los casos, asociados a otras alteraciones del lenguaje, sensoriales, psicológicas, convulsivas y del aprendizaje.

De acuerdo con Blair y Cans (2018), define la PC como un trastorno permanente del movimiento y la postura, debido a una disfunción del cerebro antes de completarse su crecimiento y desarrollo.

Gómez et al. (2013), exponen que la PC describe un grupo de trastornos permanentes y no progresivos del cerebro y la postura que se manifiestan en una etapa temprana de la vida y son el resultado de un defecto o lesión del cerebro inmaduro, generalmente antes de los 2 años de edad.

La PC abarca un conjunto de síntomas que difieren cualitativamente y en la gravedad de los mismos de unas personas a otras, dependiendo de la extensión y localización de la lesión. No obstante, en todas ellas se manifiesta una debilidad o problema en la utilización de los músculos, cuyos síntomas principales son: alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura.

En estudios realizados por Kleinstauber et al. (2014), refieren que se ha estimado una incidencia mundial de PC de 2 a 2,5 por cada 1000 recién nacidos vivos con escasa variación entre países desarrollados y mayor frecuencia en países en desarrollo. En Cuba existen entre 11000 y 13000 casos.

Aproximadamente un tercio de los niños con PC tienen una limitación intelectual leve, igual cifra presenta incapacidad moderada o grave, y el resto es intelectualmente normal. La incapacidad mental es más común en los niños con cuadriplejia espástica. Uno de cada tres niños con esta enfermedad tiene convulsiones, modo normal y ordenado de la actividad eléctrica en el cerebro que se interrumpe por estallidos incontrolables de electricidad.

Según establece la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021), dentro del cuadro clínico existen tres aspectos que se consideran primordiales en la PC: retraso en el desarrollo de las nuevas habilidades que puedan expresarse según edad cronológica del niño; persistencia de comportamiento infantil en todas las funciones, incluyendo reacciones reflejas infantiles y anomalías de varias funciones en forma no vistas en recién nacidos y niños anormales, provocadas por la presencia de síntomas patológicos de las lesiones de neurona motora superior: hipertonia, movimientos involuntarios; y respuestas patológicas.

Las personas con PC sufren discapacidades motoras de por vida, a menudo asociadas a discapacidad intelectual, epilepsia y discapacidad visual y auditiva. Es la discapacidad motora crónica más frecuente en la infancia y supone una gran carga emocional y económica para los afectados, como para sus familias.

El proceso de rehabilitación física entre más rápido se inicie y más pequeño sea el enfermo, ayudará a obtener mejores resultados. El principal objetivo en el tratamiento de la PC es lograr que los pacientes alcancen el máximo grado de independencia. En tal sentido se enfatizará la ejercitación de los diversos mecanismos posturales que estén ausentes o sean anormales en todos los tipos de parálisis cerebrales o se hallen ausentes en cualquier retraso motor del desarrollo. El rehabilitador deberá ocuparse de los reflejos anormales solo cuando ellos interrumpan la actividad de forma directa. El tratamiento deberá aplicarse de forma precoz y los planes de tratamiento serán revisados en forma periódica para tener un control de los cambios que se presentan en la evolución clínica prospectiva.

No obstante, el progreso debido a la investigación médica señala que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados. No hay ninguna terapia estándar que funcione bien para todos los pacientes, por lo



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

que el médico debe primero trabajar con un equipo de profesionales en la identificación de las necesidades únicas del niño y sus dificultades, para entonces crear un plan de tratamiento individual que las atienda.

El ejercicio terapéutico puede variar desde actividades muy seleccionadas, limitada a los músculos específicos de ciertas partes del cuerpo, a actividades enérgicas y generales que se emplean para restaurar a un enfermo convaleciente al máximo de su condición física (Stadskleiv et al., 2018).

Existe consenso en cuanto al tratamiento de los pacientes con PC, pues debe ser multidisciplinario y cubrir las diferentes áreas de necesidad. Con respecto al rol de la terapia física, esta va orientada a la prevención de contracturas y patrones motores anormales, manejo del tono muscular, desarrollo de la fuerza muscular y la promoción de posturas y movimientos fisiológicos.

El estudio del contexto familiar es un proceso complejo y ha sido investigado desde diferentes disciplinas. La pedagogía ha profundizado en la conformación de una educación familiar. En este sentido autores como Méndez et al. (2022) han desarrollado investigaciones que abordan la temática del vínculo escuela familia. Si bien es un tema estudiado, requiere de sistematicidad en el logro de una actuación más responsable de la familia que en casos como la PC resulta muy necesaria. Estos antecedentes evidencian la necesidad de profundizar en el estudio de la orientación e implicación de la familia en el proceso de rehabilitación física domiciliar de los pacientes con PC por la etiología y cuadro clínico que la caracteriza.

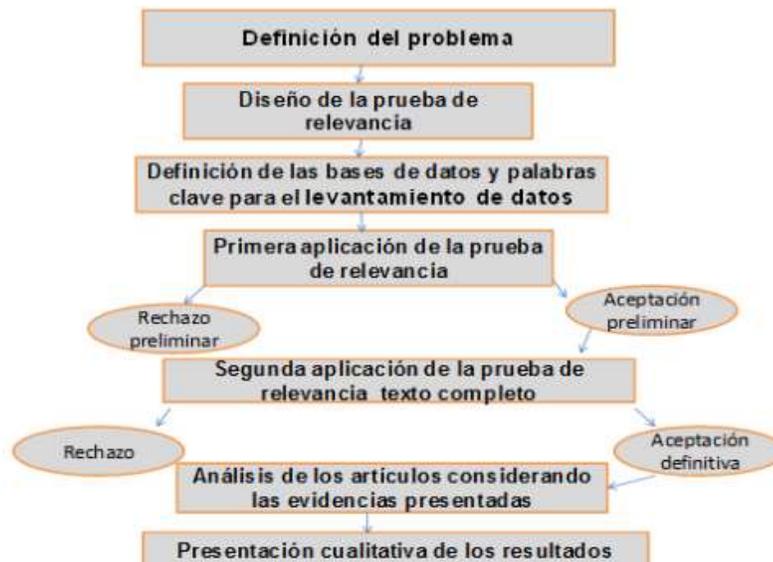
Lo abordado con anterioridad y la revisión a la literatura especializada acerca de la temática que se trata, justifica la necesidad de estudios sobre la orientación familiar y su implicación directa en el proceso de rehabilitación física en pacientes con PC.

Métodos

Para el desarrollo de la investigación se requirió la habilidad fundamental de búsqueda de la información. La misma se basó en los criterios según procedimiento de la Figura 1.

Figura 1

Diagrama de flujo seguido para la revisión sistemática de la literatura



Nota: Adaptado de Costa et al. (2008)

Además, la metodología empleada para la búsqueda de información, requirió del empleo de métodos teóricos y empíricos. De manera específica, en el primer grupo se destacaron el histórico-lógico, análisis - síntesis, y el inductivo- deductivo, estos propiciaron la ejecución de un análisis crítico de los fundamentos teórico-metodológicos consultados sobre la orientación familiar, la que tiene un peso esencial en la rehabilitación física de las personas con PC. Entre los empíricos se encuentran: la Observación científica participante, la entrevista estructurada, la encuesta y análisis de documentos, que permitieron conocer el estado en que se encuentra la familia.

Los núcleos teóricos a los que se arribaron, corroboran que la inserción de la familia en dicho proceso ha tenido poca sistematicidad en cuanto a estudios e investigaciones, convirtiéndose en la actualidad en una preocupación latente. Los autores considerados en este estudio fueron Castro (1996), Alfonso et al. (2015), Turro (2019) y Arés (1999). De esta manera se garantizó obtener un adecuado enfoque histórico y de tendencias. Las limitaciones evidenciadas devienen en directrices y dinamización metodológica de ese proceso.



Resultados y discusión

La familia constituye la base fundamental para la formación del ser humano y es directamente responsable de su evolución, es el primer ambiente de comunicación, relación y el más importante para el desarrollo de las personas. A partir de lo planteado por Benítez (2017), Weller y Miller (1977), se asume que la familia constituye una institución formada por un grupo de personas unidas por lazos consanguíneos y/o afectivos, que conviven en un espacio común durante un tiempo significativo, donde se satisfacen necesidades materiales y espirituales, se establecen relaciones afectivas estables (Ponce et al., 2022).

Por su parte, Bermúdez y Delgado (2019), resaltan el papel del apoyo social y la función protagónica de la familia, que posee un hijo con necesidades educativas especiales.

Castellano y Ramírez (2018), se han dedicado al estudio del afrontamiento familiar en diferentes patologías, destacando la necesidad de preparar a las familias para que cumplan con éxito su rol como parte de la sociedad. Investigaciones que han estado dirigidas para cumplir con las habilidades sociales básicas.

En la medida que se comprenda el papel de la familia y se creen las condiciones en el hogar, así serán los resultados en la recuperación del paciente. Las funciones de las familias como institución social han ido cambiando con el tiempo y de una cultura a otra. Como grupo, tiene el fin primordial de la socialización entre sus miembros, además de la cobertura de las necesidades elementales de todo orden (afectivo y material). Se puede determinar que cumple funciones básicas, tanto de cara a los individuos que la componen (funciones intrínsecas) como hacia la sociedad (funciones extrínsecas).

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, relacionadas directamente con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar. Las funciones de la familia son, función biológica, se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana, función educativa, tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, función económica, se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa y función solidaria.

Según lo citado por Navas et al. (2013), Serrano et al. (2016), Barreto y Marín (2018) y los resultados de las investigaciones realizadas en Cuba por Arés (1999), Castro y Castillo (1999), se ha demostrado que a pesar de los logros que ha alcanzado la familia en sus condiciones objetivas y subjetivas de vida, aún se observan formas tradicionales de funcionamiento expresadas en el desarrollo desigual que se produce entre los roles familiares y los roles sociales y requieren de un acompañamiento profesional.

El bienestar de los padres y la realización de actividades ajenas a los tratamientos serán también beneficiosos para el niño/a con PC y sus hermanos/as, pues contribuye a crear un ambiente de naturalidad y calidez en toda la familia.

En artículo referido a la preparación familiar, Contreras et al. (2018), proponen la preparación sobre educación ambiental para el desarrollo sostenible comunitario de las familias de niños de cinco a seis años, resaltando el papel que le corresponde a esta como potenciadora del desarrollo integral.

De acuerdo con Lucas (2017) se aborda la necesidad de la orientación familiar para la atención a las carencias afectivas en el desarrollo del escolar ecuatoriano, y se resalta la función que ejerce la relación escuela-familia en la adecuada educación de los menores.

En el caso cubano, Cañedo (2005), plantea que en la familia cubana convergen todas las condiciones para fortalecer cotidianamente de una manera más participativa una educación familiar con un importante componente en la atención a la diversidad. Aspecto a tener en consideración durante la orientación familiar sobre el proceso de rehabilitación física de las personas con PC.

Las evidencias científicas relacionan un adecuado estilo de vida con el ejercicio porque ayuda a mejorar las capacidades fisiológicas, emocionales y psicológicas, la OMS destaca el importante papel de la actividad física para alcanzar un envejecimiento saludable y con calidad de vida (Ortiz y Gómez, 2017).

Todo lo anteriormente expuesto demuestra la importancia del ejercicio físico en el tratamiento de personas con afectaciones neurológicas, así como la necesidad de vincular a la



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

familia y el entorno social para contribuir a la elevación de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por otra parte, Duarte (2017), presenta un plan educacional y guía de manejo adecuados a niños con PC, dirigido por la familia, contribuyendo a la rehabilitación de estos pacientes. Otra experiencia reciente, relacionada con la preparación de la familia es la de Turro (2019), en la que se muestra una estrategia para la orientación familiar en rehabilitación de insuficiencia cardíaca crónica.

Estos antecedentes evidencian la necesidad de profundizar en el estudio de la orientación e implicación de la familia en el proceso de rehabilitación física de los pacientes con PC por la etiología y cuadro clínico que la caracteriza, debido a los insuficientes estudios en este tema y las experiencias desarrolladas acerca de situaciones inadecuadas en las familias que tienen un hijo con PC, entre las que se encuentran: el autoritarismo, la sobreprotección y en ocasiones el rechazo, las que afectan el buen desarrollo de estas personas. Una de las acciones debe estar dirigida a potenciar el desarrollo intelectual, que propicie el conocimiento de la enfermedad para contribuir a desarrollar las potencialidades de las personas con PC.

Además, la familia requiere de una mayor atención si en su seno se encuentra una persona con discapacidad. Una familia orientada y estimulada constituye el primer agente de cambio para la estimulación, educación y rehabilitación de estas personas.

Los especialistas en medicina física y rehabilitación observan a la familia como la célula fundamental por su participación en la educación y formación de pacientes con PC. En el hogar son los primeros en interactuar con los pequeños, los que a su vez tienen una serie de ventajas sobre los profesionales de los servicios, debido a sus motivaciones y vivencias, por lo que no pueden quedar al margen en el proceso de rehabilitación.

La orientación familiar está encaminada como un proceso de influencias educativas humanas hacia sus miembros, a partir de acciones socio-psico-pedagógicas internacionalmente planificadas en función de elevar el nivel de preparación de la familia, para asumir las funciones que la sociedad le ha encomendado con el objetivo de formar sus descendientes.

Al realizar un estudio acerca de la orientación familiar se asume el criterio de Ríos (1993), que distingue tres niveles:

1. Nivel educativo de la orientación: en este nivel se trata de proporcionar a la familia los medios adecuados para realizar su función educativa en todos los frentes y objetivos que le corresponde como grupo primario en el que han de tener lugar los procesos que precisan el contrato y la comunicación total con las figuras significativas para los hijos, ya sea niño, adolescente o joven.

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

La orientación no debe reducirse a un contrato superficial y ocasional, provocado por motivaciones exclusivamente centradas en las dificultades que presenta el paciente con PC en el área pedagógica. Hay que potenciar que en este proceso de orientación familiar se aborden otras series de medidas tendentes a plantear en todas sus dimensiones un auténtico asesoramiento, que no puede limitarse a lo que pasa con los padres e hijos en un solo plano.

3. Nivel de tratamiento terapéutico de la orientación: el fin de este nivel es poner en manos de la familia 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.

Estos niveles por su importancia, se tienen en cuenta en la estructura de las diferentes secciones de orientación familiar en aquellas familias donde existen dificultades provocadas por la presencia de un niño con anomalías en su desarrollo; lo que, a su vez, constituye el primer impacto negativo dentro de este núcleo, y que se proyecta con fuerza en las relaciones con los niños. Evidentemente esta situación provoca que la convivencia familiar se afecte. Por otro lado,



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

la familia plantea que los hijos presentan demandas educativas que no se corresponden con sus posibilidades reales, lo que origina que ellos no formen aquellos sistemas de valores y conductas necesarias para la vida en la sociedad.

El sistema familiar de los pacientes con PC debe ser dinámico y desarrollarse a lo largo del ciclo vital, con etapas de grandes cambios y otras de relativo equilibrio según las características del paciente aquejado con esta patología. Además, no se encuentra enclaustrada en sí misma durante el proceso de desarrollo interno, sino que constituye un sistema que recibe sistemáticamente la influencia de otros factores sociales.

El futuro del niño/a depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas; la alternativa es pretrecharse de conocimientos sobre la enfermedad, conocer los pasos a realizar y enfrentar la vida con ilusión y esperanza.

Desde las ciencias médicas, diversos autores han investigado sobre la repercusión del daño cerebral que le provoca a la familia tener un hijo con PC. Entre ellos se encuentran Alvarado et al. (2011), quienes han abordado el impacto de la lesión cerebral en el entorno familiar, estadios de la reacción emocional, los factores para la adaptación, la posibilidad de disponer de ayuda profesional externa como un factor crucial en el ajuste de la familia y las necesidades, la intervención en el medio, los consejos y las terapias. Todos revelan la importancia que presenta este núcleo para enfrentar cualquier circunstancia que se le presente con un miembro en el hogar.

En la revisión de las bibliografías para esta investigación se evidencia que el estudio de la PC ha estado a cargo de disímiles autores, entre los que se encuentran, Sánchez et al. (2018) y Paredes (2021), con concepciones teóricas que han aportado elementos importantes en la evolución de la misma; así como los diferentes tratamientos para el mejoramiento de estos pacientes y su inserción a la sociedad, como ha sido el proceso de rehabilitación a través del ejercicio físico.

Otros estudios, como los de García (2021), han abordado los elementos a considerar en el

proceso médico-rehabilitador, entre los que se encuentran cuidar la comunicación con la familia, acompañarla en el proceso, darle tiempo para asimilar las pérdidas, valorarla como parte esencial en la rehabilitación y readaptación de la persona afectada, fomentar la cohesión y los recursos familiares, respetar sus valores. Así como facilitarle orientación y apoyo.

Como resultado del método científico utilizado, se requiere continuar profundizando en futuras investigaciones, la orientación familiar y su implicación en el proceso de rehabilitación de la PC; sin embargo, el análisis de la base teórico-metodológica consultada sobre la orientación familiar para el tratamiento de los pacientes con PC, evidencia la necesidad de profundizar en su estudio, en aras de ofrecer este proceso con la calidad y eficiencia que se requiere por la sociedad.

A continuación, se hace una valoración cualitativa de los resultados de la bibliografía consultada para esta investigación. Duarte (2017), Lucas (2017), Contreras et al. (2018) y Turro (2019), se refieren a preparar y orientar a la familia en diferentes contextos y patologías de los pacientes. La diferencia con respecto a la realizada en esta búsqueda, es que no se muestra que estén dirigidas a la orientación familiar para la rehabilitación física de pacientes con parálisis cerebral.

Una mirada especial en el artículo requiere profundizar en las enfermedades neurológicas, esto es producto a que la PC se clasifica y se agrupa dentro de este tipo de desarreglos. Como se evidencia en las publicaciones, están dirigidas a la ataxia, lo que muestra la carencia de experiencias teóricas que revelen la necesidad de profundizar en este tipo de estudio.

En la revisión de las investigaciones referente al tema se evidencia que el estudio de la PC, ha sido investigado por disímiles autores con concepciones teóricas que han aportado elementos importantes en la evolución de la misma; así como los diferentes tratamientos para el mejoramiento de estos pacientes y su inserción a la sociedad, como ha sido el proceso de rehabilitación a través del ejercicio físico. El análisis de la base teórico-metodológica consultada sobre de la orientación familiar tiene un peso esencial en la rehabilitación física de las personas con PC; sin embargo, la inserción de la misma en dicho proceso ha tenido poca sistematicidad en cuanto a estudios e investigaciones, convirtiéndose en la actualidad en una preocupación latente, en aras de ofrecer este proceso con la calidad y eficiencia que se requiere por la sociedad.



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

Conclusiones

En la revisión de las investigaciones referente al tema se evidencia que el estudio de la PC, ha sido investigado por disímiles autores con concepciones teóricas que han aportado elementos importantes en la evolución de la misma; así como los diferentes tratamientos para el mejoramiento de estos pacientes y su inserción a la sociedad, como ha sido el proceso de rehabilitación a través del ejercicio físico. El análisis de la base teórico-metodológica consultada sobre de la orientación familiar tiene un peso esencial en la rehabilitación física de las personas con PC, sin embargo, la inserción de la misma en dicho proceso ha tenido poca sistematicidad en cuanto a estudios e investigaciones, convirtiéndose en la actualidad en una preocupación latente, en aras de ofrecer este proceso con la calidad y eficiencia que se requiere por la sociedad.

Referencias

- Alfonso, M., Gomes, V. C. y Remedios, J. M. (2015). La orientación familiar para la atención educativa de escolares con discapacidad visual en Angola. *Pedagogía y sociedad*, 18(42), 1-10. <https://www.redalyc.org/pdf/5817/581777936011.pdf>
- Alvarado, K., Cervantes, M., Carrasco, D. L., y García, G. (2011). Parálisis cerebral infantil espástica en un recién nacido. Presentación de un caso. *MediCiego*, 17(2). <https://revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/1971>
- Arés, P. (1999). Familia actual. Realidades y desafíos. En I. Muñoz, *Diversidad y complejidad familiar en Cuba*. Centro de Estudios Demográficos (CEDEM).
- Barreto, A. F. y Marín, I. L. (2018). *Formación de la familia para el cuidado domiciliario del niño con cardiopatía congénita*. [Trabajo monográfico, Universidad de Antioquia]. https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/10437/1/BarretoAsdrual_2018_FamiliaCuidadoNi%C3%B1oCardiopatia.pdf
- Benítez, M. E. (2017). La familia: desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005

- Bermúdez, G. E. y Delgado, L. A. (julio, 2019). Orientación familiar hacia padres con hijos que poseen una necesidad educativa especial. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo*. <https://www.eumed.net/rev/atlante/2019/07/orientacion-familiar-padres.html>
- Blair, E. & Cans, C. (2018). *The Definition of Cerebral Palsy*. Springer, Cham.
- Cañedo, G. M. (2005). *Actividades de orientación psicopedagógica, dirigidas a las familias de niños con hipoxia perinatal atendidos en el área terapéutica Policlínico Maleza*. [Tesis de pregrado, Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte “Manuel Fajardo” de Villa Clara].
- Castellano, Y. T. y Ramírez, S. N. (2018). *Necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad mental, según la revisión de estudios y literatura*. [Tesis de pregrado, Universidad Cooperativa de Colombia]. <https://repository.ucc.edu.co/entities/publication/a0bdd2e2-ad61-4de4-9c19-2c7828d0197e/full>
- Castro, P. L. (1996). *Cómo la familia cumple su función educativa*. Pueblo y Educación.
- Castro, P. L. y Castillo, S. (1999). *Para conocer mejor a la familia*. Pueblo y Educación.
- Contreras, S. E., Pérez, C. de los Á. y Hernández, R. (2018). La preparación familiar sobre educación ambiental para el desarrollo sostenible comunitario. *Mendive. Revista de Educación*, 16(3), 396-408. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-76962018000300396&lng=es&tlng=es
- Costa, P., Almeida, K., Magosso, A. M. y Segura, S. I. (2008). Aluminio como factor de riesgo para la enfermedad de alzheimer. *Revista Latino-am Enfermagem*, 16(1), 1-7. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/6bKjfHW38m6GMSytXnyfjvp/?lang=es&format=pdf>
- Duarte, F. R. (2017). *Plan educacional y guía de manejo adecuado del niño con parálisis cerebral, dirigida a padres de familia con hijos que presentan este diagnóstico*. [Tesis nivel técnico, Universidad de San Carlos de Guatemala]. <http://www.repositorio.usac.edu.gt/7857/>
- García, I. (2021). *Representaciones sociales del cuidado en familias con integrantes adultos con parálisis cerebral, en Morelos, México*. [Tesis doctoral, Universidad Autónoma del Estado de Morelos]. <http://riaa.uaem.mx/xmlui/handle/20.500.12055/1996?show=full>



Orientación familiar para la rehabilitación física domiciliar de pacientes con parálisis cerebral/Family guidance for home-based physical rehabilitation of patients with cerebral palsy/Aconselhamento familiar para reabilitação física domiciliar de pacientes com paralisia cerebral

- Gómez, S., Jaimes, V. H., Palencia, C. M., Hernández, M. y Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39.
http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=es
- Kleinsteuber, K., Avaria, M. A. y Varela, X. (2014). Parálisis Cerebral. *Revista Pediatría Electrónica*, 11(2), 54-70.
https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf
- Lucas, M. M. (2017). Estrategia educativa de orientación familiar para la atención a las carencias afectivas en el desarrollo del escolar ecuatoriano. *Transformación*, 13(2), 221-233.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2077-29552017000200007
- Méndez, Y., Chivás, J. y Sánchez, P. A. (2022). Otra mirada a la orientación profesional vocacional con el concurso de la triada escuela-familia-comunidad. *Roca*, 18(2), 302-322.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8436925>
- Navas, M., Urquijo, C. M., Gutiérrez, Y., Durán, N., y Álvarez, E. (2013). Propuesta de sistema para la atención integral al niño discapacitado por parálisis cerebral y a su familia. *Medicentro Electrónica*, 17(2), 56-64.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432013000200003
- Organización Mundial de la Salud. (Mayo, 2021). *Boletín informativo*. Clinic Health Letter.
- Ortiz, R. y Gómez, J. A. (2017). La actividad física, el entrenamiento continuo e intervalo: una solución para la salud. *Revista Salud Uninorte*, 33(2), 252-258.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-55522017000200252&script=sci_abstract&tlng=es
- Paredes, M. (2021). Neuropsicología de la parálisis cerebral. *FACSalud UNEMI*, 5(9), 39-47.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8277788>
- Ponce, M., Pérez, E. J. y Salas, J. A. (2022). Estrategia pedagógica para la integración de la familia en la formación inicial del beisbolista. *Deporvida*, 19(53), 136-154.
<https://deporvida.uho.edu.cu/index.php/deporvida/article/view/858>

- Ríos, J. A. (1993). La orientación familiar: niveles, contenidos y técnicas. En J. M. Quintana, *Pedagogía familiar*. Ediciones Narcea S. A.
- Sánchez, X., Puentes, T., Sotolongo, R. de la C. y Cordero, O. (2018). El desarrollo psicomotor de los niños con parálisis cerebral: reflexiones sobre el trabajo interdisciplinario. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 22(6), 1033-1043. <https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3574>
- Serrano, A. C., Ortiz, L. y Louro, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42(2), 236-247. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007
- Stadskleiv, K., Jahnsen, R., Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2018). Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Developmental neurorehabilitation*, 21(2), 108–120. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1282054>
- Turro, Y. (2019). Estrategia para la orientación familiar en rehabilitación de insuficiencia cardiaca crónica. [Tesis de maestría, Universidad de Ciencias de la Cultura Física y el Deporte “Manuel Fajardo” de Holguín].
- Weller, D. & Miller, P. (1977). Emotional reactions of patient, family, and staff in acute-care period of spinal cord injury. *Social Work in Health Care*, 2(4), 369–377. https://doi.org/10.1300/J010v02n04_01