

## **ORIENTACIÓN FAMILIAR PARA LA REHABILITACIÓN FÍSICA DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL**

### **FAMILY COUNSELING FOR PHYSICAL REHABILITATION OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY**

**Autores:** Lic. Juan Carlos Díaz- Fernández

MSc. Alberto Celso Hernández- Silva

Dirección municipal de deportes. Holguín

Centro de Estudio de Ciencias Aplicadas a las Terapias Físicas y Naturales

**País.** Cuba

#### **RESUMEN**

El artículo trata sobre la necesidad de participación de la familia en el tratamiento de los pacientes con parálisis cerebral. Se realizó un diagnóstico de la gestión educativa de la familia en el contexto de la comunidad, que tuvo como objetivo la preparación de las familias para lograr su participación en el proceso de rehabilitación física de estos pacientes. El trabajo se realizó durante el período del 2014 al 2016. Los efectos de la valoración empírica de la propuesta, su comprobación en la práctica, mediante un estudio de caso; la valoración de las familias, así como la viabilidad de la propuesta, corroboraron que esta puede contribuir a la

preparación de la familia y su participación en el trato de estos pacientes y lograr su integración a la sociedad.

**Palabras clave.** Parálisis Cerebral, rehabilitación, ejercicio físico, orientación familiar

#### **ABSTRACT**

The article deals with the need for family participation in the treatment of patients with cerebral palsy. A diagnosis made to educational management of the family in the context of the community, which aimed to prepare families to ensure their participation in the process of physical rehabilitation of these patients. The work was conducted during the period from 2014

to 2016. The effects of the empirical evaluation of the proposal, its verification in practice, through a case study; the valuation of the family, and the feasibility of the proposal, corroborated that this may contribute to the preparation of the family and their participation in the treatment of these patients and their integration into society.

**Key words.** Cerebral palsy, rehabilitation, exercise, family counseling

## INTRODUCCIÓN

Cada año un grupo importante de niños ven limitadas sus capacidades funcionales e integración social como consecuencia de la Parálisis Cerebral (PC); esta además constituye potencialmente una limitación para su expectativa de vida. Asegurar una atención integral, en correspondencia con lo señalado en la cumbre de la UNICEF (1990), sobre la necesidad de cambiar los estilos de atención a las personas con discapacidades para lograr su incorporación activa al medio social donde vive, constituye una prioridad para varios países del mundo y en especial para Cuba.

La PC es la principal causa de discapacidad infantil y afecta a uno de cada 500 niños en el mundo. Actualmente

se contabilizan 2.8 personas por cada mil habitantes mundialmente. No suele haber dos casos iguales y sus consecuencias pueden ser desde problemas de movilidad hasta el retraso mental. Su diagnóstico suele demorarse entre uno y dos años, por lo que es importante que los padres conozcan los signos que indican que su hijo podría sufrir esta enfermedad. Su detección y tratamiento precoces permiten a estos pacientes alcanzar un mayor grado de autonomía.

La definición de PC ha sido trabajada por varios los autores entre los que se encuentra Robaina (2007), quien plantea que la PC es considerada un desorden de la postura y el movimiento debido a disfunciones del cerebro antes de completarse su crecimiento y desarrollo.

El autor de la presente investigación asume el concepto de PC de los cubanos especialistas en medicina, Alvarado y Cervantes, en el año 2011 en un artículo publicado en la revista *Mediciego*, por su completa definición, integralidad y alcance en las diferentes esfera de la vida, quienes llegaron al consenso de que es una lesión neurológica residual producida por lesiones no progresivas del encéfalo, consecutivas a causas pre, peri y postnatales 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, entre otras.

En Cuba, la atención a estos pacientes se inicia por un grupo multidisciplinario de especialistas del Minsap, quienes brindan el diagnóstico y los primeros tratamientos medicamentosos y de rehabilitación física, donde los profesionales de la Cultura Física insertados en este sector juegan un papel protagónico en la rehabilitación de estos pacientes. El ejercicio físico ayuda al niño a fortalecer los músculos y articulaciones del cuerpo; además le permite desarrollar habilidades motrices tales como: caminar, lanzar, saltar y mantener el equilibrio.

El proceso de rehabilitación entre más pronto se inicie y más pequeño sea el niño, mejor serán los resultados. El principal objetivo en el tratamiento de la PC es conseguir que los niños alcancen el máximo grado de independencia. La terapia física y ocupacional, entre otras, son herramientas necesarias en el tratamiento de la enfermedad, que vinculadas con los cuidados adecuados de la familia estos pacientes pueden tener una calidad de vida parecida al resto de la población.

En sus primeros años estos pacientes hacen rechazo a personas desconocidas, por ello los especialistas reconocen en la familia la célula fundamental para su acompañamiento en la rehabilitación de pacientes con PC. En el hogar son los primeros en interactuar con los pequeños, tienen el encargo de llevarlos a los tratamientos en las áreas especializadas, los que en ocasiones se interrumpen por problemas en los centros, por estas razones puede afirmar que la familia juega un papel fundamental por ser la institución con mayores potencialidades en la promoción, prevención y educación de la salud y de comportamientos saludables de sus miembros.

En los estudios realizados sobre el rol que juega la familia en esta patología se destacan Gómez y Alonso (1999), Confederación ASPACE (2003), Romero y Celli (2004), Carné (2011), los que coinciden que es el primer núcleo social en el que se desarrolla el niño y es directamente responsable de su educación. En la medida que comprenda y asuma el papel asignado en el tratamiento y se crean las condiciones en el hogar, así serán los resultados en dicho proceso. Una familia orientada y estimulada constituye el primer agente de cambio para la

rehabilitación e integración social de estos pacientes.

El papel de los padres como un factor determinante para lograr el desarrollo de habilidades motrices y la realización de las actividades de la vida cotidiana en el hogar, es referido en sus investigaciones, por autores como: Romero y Celli (2004), Álvarez y Mendiando (2007) y Sánchez (2010). Sin embargo, en las búsquedas y estudios consultados son insuficientes los referentes a la orientación familiar para su implicación directa, independiente y sistemática en la rehabilitación física de los pacientes con PC.

Existen clasificaciones variadas de PC, teniendo en consideración la estructura neurológica que se encuentra afectada, Hagberg, Hagberg y Olow (1996a, 1996b), Hurtado (2007) y Guía sobre parálisis cerebral infantil (s.f), para los efectos de la presente investigación se asume la aportada por Andrés (2013):

- PC Espástica: es el tipo más frecuente de parálisis. Es el resultado de una lesión en la corteza motora o proyecciones de la sustancia blanca en áreas sensoriomotrices corticales.
- PC Atetósica o Discinética: está asociada con la lesión a nivel de los

ganglios basales y sus conexiones con la corteza prefrontal y premotora.

- PC Atáxica: es el resultado de una lesión en el cerebelo, dado que este se conecta con la corteza motora y el mesencéfalo.
- PC Mixtas: es la combinación de los diferentes síntomas de las anteriores.

Esta investigación se dirige a la PC Atetósica, teniendo en cuenta los siguientes elementos.

- La Parálisis Cerebral Atetósica afecta aproximadamente del 10 al 20 % de los pacientes.
- Son bajos los síndromes de hemiplejías o diplejías.
- Son las que más posibilidades tienen de rehabilitación física.

A partir de la revisión a la literatura especializada acerca de la temática de estudio y el diagnóstico exploratorio desarrollado con la aplicación de las entrevistas y encuestas permitieron determinar las siguientes limitaciones:

- En el Programa de Rehabilitación Integral de los pacientes con PC es insuficiente la participación de la familia.
- Insuficientes conocimientos teóricos, metodológicos y prácticos de la familia sobre los elementos a tener en cuenta

en la rehabilitación física de los pacientes con PC.

- Por las características de la enfermedad los pacientes con PC necesitan acompañamiento para asistir a las sesiones de rehabilitación, el cual se interrumpe por causas propias de la dinámica familiar.
- Insuficiente orientación de los profesores de Cultura Física Comunitaria a la familia sobre la rehabilitación física de los pacientes con PC.

Estas limitaciones que se observaron a partir de la valoración teórica y la experiencia práctica, en la rehabilitación de pacientes con PC, dieron origen a una situación problemática que evidencia la falta de orientación a la familia para enfrentar en el hogar el tratamiento de estos pacientes, por lo que se determina como problema científico: ¿Cómo concebir la orientación familiar para la rehabilitación física de los pacientes con Parálisis cerebral Atetósica?

Las precisiones anteriores condujeron a formular el objetivo: elaborar talleres de orientación familiar que contribuyan a la rehabilitación física de los pacientes con Parálisis cerebral Atetósica.

## **METODOLOGÍA**

Para el desarrollo de la investigación se toma como muestra intencional de una paciente del área de salud Mario Gutiérrez, del municipio Holguín, como estudio de caso único basado en los criterios de que es la paciente de mayores posibilidades de rehabilitación de acuerdo con el diagnóstico médico, además en su familia existen profesionales de la Cultura Física y el Deporte.

Los métodos están suscritos por la relevancia del paradigma cualitativo, tales 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. En los empíricos se encuentran: la entrevista, la encuesta y la observación que permitieron conocer el estado en que se encuentra el conocimiento de la patología por parte de la familia.

## **RESULTADOS**

El ejercicio físico y su acción terapéutica, ha sido empleado en la rehabilitación de la PC, normalmente esta comienza en los primeros años de vida. Se utilizan

combinaciones específicas de ejercicios para conseguir tres metas fundamentales:

- Prevenir el deterioro o debilidad de los músculos por la falta de uso (atrofia).
- Evitar la contractura, en la que los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal.
- Mejorar el desarrollo motor del niño.

El autor determinó la realización de un diagnóstico antes y después de los talleres de orientación familiar. El área de salud escogida fue la policlínica Mario Gutiérrez del municipio Holguín. Se seleccionaron las 16 familias con al menos un familiar con PC.

La principal acción realizada fue una encuesta a la familia con el objetivo de conocer su nivel de orientación e implicación en el proceso de rehabilitación física de las personas con PC, del área de salud antes mencionada.

Se planificaron los talleres a través de los cuales se orientó a la familia de forma teórica y práctica para la posterior ejecución en el hogar de los ejercicios físicos a las personas con dicha patología.

Los talleres fueron los seleccionados por ser una técnica de particular importancia en proyectos de acción participativa. Su

fortaleza estriba en la posibilidad que brinda al abordar desde una perspectiva integral y participativa situaciones sociales que requieren algún cambio o desarrollo. El taller favorece el alto compromiso de los autores. (Rodríguez, 2007).

Los talleres de orientación familiar son una modalidad educativa de espacio interactivo en grupo, mediante técnicas, métodos y procedimientos para la reflexión, sensibilización, reelaboración y ajuste personal, a partir de la experiencia y saberes acumulados (García, 2004). En la presente investigación se dirigieron a favorecer la orientación de la familia para contribuir a la rehabilitación física de las personas con PC Atetósica.

#### *Taller # 1*

Contenido: etiología, síntomas y signos de la PC Atetósica.

Objetivo: elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre la etiología, síntomas y signos de la PC Atetósica para el manejo adecuado del paciente.

Medios: papel y lápiz.

Participan: profesor de Cultura Física Comunitaria, la familia y especialista en Genética.

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 p.m.

Duración: 1 hora

Local: Hogar de una familia.

#### *Taller # 2*

Contenido: importancia de la sistematización del proceso de rehabilitación física para los pacientes con PC Atetósica.

Objetivo: elevar el conocimiento de la familia de la familia sobre la importancia de la sistematización del proceso de rehabilitación física para los pacientes con PC Atetósica.

Medios: papel y lápiz, paralelas, escalera y otros

Participan: facilitador, la familia y profesor de Cultura Física Comunitaria

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: dos horas

Locales: hogar de una familia

#### *Taller # 3*

Contenido: ejercicios físicos a desarrollar por parte de la familia en la parte inicial de las sesiones de rehabilitación de los pacientes con PC Atetósica.

Objetivo: familiarizar a la familia con la parte inicial de las sesiones de rehabilitación de los pacientes con PC Atetósica.

Medios: papel y lápiz, medios de enseñanzas.

Participan: facilitador, la familia y profesor de Cultura Física Comunitaria

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: 1 hora

Locales: hogar de una familia

#### *Taller # 4*

Contenido: realización de actividades prácticas del proceso de rehabilitación

Objetivo: elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre los ejercicios físicos a desarrollar en la parte inicial de las sesiones de rehabilitación.

Medios: camilla, paralelas, andador y otros

Participan: facilitador, la familia y pacientes

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 pm

Duración: una hora

Locales: hogar de una familia

**Taller # 5**

Contenido: ejercicios para la recuperación y relajación de los pacientes con PC

Objetivo: elevar el nivel de conocimiento de la familia sobre los ejercicios físicos a desarrollar en la parte principal de las sesiones de rehabilitación.

Medios: camillas y otros

Participan: facilitador, la familia, pacientes.

Frecuencia: 1

Hora: 4:30 Pm

Duración: una hora

Locales: hogar de una familia.

**ANALISIS Y DISCUSIÓN**

A continuación se muestran los resultados de la técnica aplicada para evaluar el conocimiento que posee la familia para ejercer en el hogar el proceso de

rehabilitación, una comparación de la primera medición antes de los talleres y después de aplicar los mismos.

Tabla No.1. Comparación de los resultados de la encuesta aplicada a la familia de los pacientes con PC antes y después de realizado los talleres

Indicadores	1ra medición						2da medición					
	B	%	R	%	M	%	B	%	R	%	M	%
Conocimiento sobre la PC	6	37.5	7	43.8	3	18.7	13	81.25	3	18.75	-	-
Importancia del ejercicio físico	B	%	R	%	M	%	B	%	R	%	M	%
	3	18.75	6	37.5	7	43.75	10	62.5	5	31.25	1	6.25
El ejercicio físico como parte de la rehabilitación	B	%	R	%	M	%	B	%	R	%	M	%
	4	25	7	43.75	5	31.25	11	68.75	4	25	1	6.25

Fuente. Elaboración propia



## **Análisis de los resultados de la encuesta aplicada antes de los talleres y después de estos, por cada uno de los indicadores**

### *Indicador conocimiento sobre la PC*

Al evaluar este indicador en la primera medición el 37.5 % de las familias encuestadas tenían conocimiento sobre la enfermedad, el 43.8 %, un conocimiento regular y el 18.7 % mostraron poco dominio de las características de la enfermedad. Después de desarrollar los talleres y nutrir de conocimiento a la familia, se logró superar los resultados, de las 16 familias encuestadas, pues el 81.25 % se superaron en relación con el padecimiento, lograron poner ejemplo de sus particularidades, al demostrar que pueden conceptualizar la patología y mencionar los tipos de PC que existen, el 18.75% lo hicieron de manera regular.

### *Indicador importancia del ejercicio físico*

Este indicador requería que la familia interiorizara sobre los beneficios del ejercicio físico dentro del tratamiento de los pacientes. Al evaluar lo planteado por los encuestados, el 18.75 % tenían conocimiento (3 familias), estos pudieron explicar la ayuda que representaba en la

recuperación de la enfermedad; el 37.5 % lo dominaban de manera regular, 6 familias pudieron dar elementos sobre el beneficio de este, y el 43.75 % apenas poseían dominio de importancia del ejercicio físico.

En la segunda medición, existió una mejoría, pues el 62.5 % pudo abordar elementos sobre la importancia de la actividad, 10 familias expusieron sus experiencias adquiridas en el tiempo que llevan con estos pacientes; el 31.25 % lo plantearon de manera regular, 5 familias se refirieron a los avances de sus pacientes y lo que ha representado el trabajo realizado por especialistas en el proceso de rehabilitación y una familia expresó que aun le faltaba un mayor dominio, para un 6.25 %, esto se logra cuando hay motivación e interés por parte de la familia.

### *Indicador ejercicio físico a desarrollar como parte de las sesiones de rehabilitación*

Este indicador requiere de ciertas habilidades, al aplicar la encuesta el 25 % tenían buen dominio del proceso, 4 familias expresaron el trabajo que realizan con los pacientes, el 43.75 % tenían noción de manera regular, poniendo varios ejemplos de sesiones realizadas, por el conocimiento adquirido por haber participado en algún

momento con sus hijos en los centros institucionalizados de salud pública y el 31.25 % manifestaron pobres conocimientos. Luego de realizada la preparación teórica y práctica de secciones de rehabilitación estos resultados se transformaron, el 68.75% plantearon adquirir conocimientos y habilidades para el proceso, 11 familias mostraron habilidades y diez de ellas lo lograron realizar; el 25% de se evaluó de manera regular, 4 familia eran del criterio de haber alcanzado algunas habilidades y una manifestó falta de dominio para alcanzar el trabajo que se requiere.

Al hacer una evaluación en sentido general se puede afirmar que 10 familias de la muestra seleccionada pudieran alternar el proceso de rehabilitación en el hogar con los centros especializados, a continuación se relacionan los logros alcanzados con un caso, que desde edades tempranas la familia creó las condiciones para el proceso. (Ver Anexo)

#### *Logros alcanzados:*

- La motivación de las familias a participar en el proceso de rehabilitación.
- Creación de las condiciones mínimas en el hogar para la rehabilitación.
- Unidad familiar.

- Mayor conocimiento por parte de las familia sobre la enfermedad.
- Mejor orientación a la familia de cómo tratar con estos pacientes.
- Resultados superiores se los pacientes en lograr su independencia.

#### *Logros en los pacientes:*

- Gateo dentro de la casa.
- Subir escaleras.
- Caminar en las paralelas.
- Desde la posición de sentados, pararse.
- Mayor estabilidad desde la posición de parado.
- Golpeo a una pelota colgada con los miembros superiores.
- Golpeo de una pelota con los pies.

## **CONCLUSIÓN**

Los resultados obtenidos evidenciaron la efectividad de los talleres de orientación familiar contribuyendo a la rehabilitación física de los pacientes con PC Atetósica.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Alvarado, K.; Cervantes, M.; Carrasco Fontes, D. L. y García Molina, G. (2011). Parálisis cerebral infantil espástica en un recién nacido.

- Presentación de un caso. *Mediciego*; 17(2). Recuperado de: [http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol17\\_02\\_2011/casos/t-22.html](http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol17_02_2011/casos/t-22.html)
- Andrés Balsera, L. (2007) *Tratamiento para Pacientes con Parálisis Cerebral*. Recuperado de: <http://www.fisioterapianeurologica.es>
- Carné, C (2011) La fisioterapia en la Parálisis Cerebral. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos33/paralisis-cerebral/paralisis-cerebral.shtml>
- Confederación ASPACE (2003). Manual de intervención socio-familiar (2003).
- Gómez González, E., y Alonso Torres, J. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Colección Estudios e Informes, Imsero.
- Guía sobre parálisis cerebral infantil (s.f) Recuperado de <https://teleton.org/teayudamos/sistema-crit/abc-de-la-discapacidad>
- Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996a). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden (VII). *Acta Paediatrica Scandinavica*.
- Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996b). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Bilateral spastic forms in particular. *Acta Paediatrica Scandinavica*.
- Hurtado, L. (2007) La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatr Integral* 2007;XI(8):687-698
- Pérez Álvarez, L. y Mendiando Ramos, P. (2007) La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. *Archivo Médico de Camagüey*. 11 (5) ISSN 1025-0255
- Robaina, G R., Riesgo Rodríguez, S. de la C. y Robaina Castellanos, M. S. (2007). Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral *Revista Cubana Pediatría* v.79 n.2.
- Romero, R. y Celli, A. (2004). *Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral*. ED, abr. 2004, vol.11, no.1, p.68-79.

Recibido: 12122015

Aprobado: 18022016

**Datos de los autores:**

Juan Carlos Díaz- Fernández

Licenciado en Cultura Física

Dirección municipal de deportes. Holguín

Alberto Celso Hernández- Silva

Profesor Auxiliar

Máster en Actividad Física en la  
Comunidad

Centro de Estudio de Ciencias Aplicadas a  
las Terapias Físicas y Naturales

**ANEXO**



Imagen 1. Andador



Imagen 2. Ranfla



Imagen 3. Paralelas



Imagen 4. Bipedestador