

**Percepciones y prácticas culturales frente al proceso de intervención
fonoaudiológica de los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de
Origen Cerebral de grado severo, que asisten al instituto CENIDI.
Popayán 2008.**

Rosa Amália Arboleda Ruiz
Jose Walter Ordoñez Rodríguez
Danny Fernando Pismag Portilla
Sara Viviana Villaquiran Londoño

UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA FONOAUDIOLOGÍA
POPAYÁN
2008

**Percepciones y prácticas culturales frente al proceso de intervención
fonoaudiológica de los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de
Origen Cerebral de grado severo, que asisten al instituto CENIDI.
Popayán 2008.**

Rosa Amália Arboleda Ruiz
Jose Walter Ordoñez Rodríguez
Danny Fernando Pismag Portilla
Sara Viviana Villaquiran Londoño

Proyecto de Investigación

Directora

Alexandra Campo. Fonoaudiologo esp. Gerencia social.

Asesor Metodologico.

Edgar Castro. Antropologo esp. Antropologia Juridica.

UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA FONOAUDIOLOGÍA
POPAYÁN
2008

Nota de Aceptación

Firma del presidente Jurado

Firma del Lector

Firma del Lector

Popayán 6 de Febrero del 2009

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	1
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA	3
1.2. FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA	6
1.3. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	6
2. JUSTIFICACIÓN	10
3. OBJETIVOS	13
3.1. OBJETIVO GENERAL	13
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
4. REFERENTE TEÓRICO	14
4.1. INSUFICIENCIA MOTORA DE ORIGEN CEREBRAL (IMOC)	14
4.1.1. DEFINICIÓN	14
4.1.2. ETIOLOGÍA	15
4.1.3. CLASIFICACIÓN	16
4.1.4. ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN EN PACIENTES CON IMOC	19
4.2. LA FAMILIA Y EL NIÑO IMOC	19
4.2.1 EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON IMOC	20
4.2.2 PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO	22
4.2.3 SENTIMIENTOS DE UN CUIDADOR, EXPERIMENTADOS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UN HIJO CON IMOC	23
4.2.4 INFLUENCIA DEL MEDIO SOCIAL	26
4.3. CONCEPTO DE PERCEPCIÓN	26
4.4. CONCEPTO DE PRÁCTICAS CULTURALES	28
4.5. PROCESO DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA	29
4.5.1 TIPOS DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA	30
4.5.2 TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA PARA DESÓRDENES COMUNICATIVOS	32
5. REFERENTE CONTEXTUAL	34
5.1. FUNDACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA EL NIÑO DIFERENTE (CENIDI)	34
6. DISEÑO METODOLÓGICO	37
6.1. TIPO DE ESTUDIO	37
6.2. UNIVERSO Y MUESTRA	37
6.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	38
6.2.1.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN	38

6.2.1.2.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	38
6.3.	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	38
6.4.	PROCEDIMIENTO	39
7.	PLAN DE ANALISIS	41
8.	RESULTADOS	45
8.1.	CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES	45
8.2.	ANTECEDENTES CLÍNICOS DE LOS HIJOS DE LA POBLACIÓN SUJETO DE ESTUDIO	45
8.3.	PERCEPCIONES FRENTE AL DIAGNÓSTICO	47
	Momento y forma en el que se enteran del diagnóstico	47
	Sentimientos que los padres experimentan frente al diagnóstico de su hijo	50
	Ayudas buscadas para la superación del sentimiento originado por el diagnóstico y experiencias vividas con su entorno social	52
8.4.	PERCEPCIONES FRENTE AL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO	55
	Cómo se entera de fonoaudiología	56
	Posibilidad de un tratamiento Fonoaudiológico	57
	Percepción de la Evolución de la terapia fonoaudiológica	58
	Recomendaciones de los padres para el servicio de Fonoaudiología	59
	Apoyo Fonoaudiológico hacia los padres	60
8.5.	EXPECTATIVAS DESPUÉS DE INICIAR EL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO	61
	Conocimiento del tratamiento de su hijo en Fonoaudiología	61
	Expectativas a futuro	62
8.6	PRÁCTICAS QUE APOYAN LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA	63
	Personas Con Quien Permanece	63
	Actividades Durante El Día	64
	Actividades durante el baño	65
	Actividades De Estimulación	66
	Frecuencia Y Horario De Las Actividades	68
	Ejecución De Planes Caseros	68
9.	DISCUSIÓN	70
10.	CONCLUSIONES	78
11.	RECOMENDACIONES	82
	BIBLIOGRAFÍA	84
	ANEXOS	

Dedicatoria

*Hoy se cumple
Uno de mis mas grandes y anhelados sueños..
ser una profesional...*

*Por este motivo, doy gracias a Dios
por haberme permitido culminar esta etapa de mi vida,
en compañía de personas maravillosas,
quienes me brindaron
su apoyo incondicional hasta el final..*

*A mi madre Mirian Arboleda,
por haber confiado en mi,
por haber hecho tantos esfuerzos
que solo una madre podría hacer,
y por haberme dado las fuerzas necesarias
en los momentos en los que creí no poder mas..*

*A mi madrina Rosalba Arboleda,
por brindarme su apoyo
cuando mas lo necesite.*

*Al amor de mi vida,
mi esposo Andrés Cuellar
por mostrarme que siempre existe una esperanza
por mas incierto que sea el camino...*

*A mis grandes amigos,
Por enseñarme que el trabajo en conjunto
es mas valioso y productivo...*

A todos... mil gracias y los quiero mucho.

Rosa Amalia Arboleda

Dedicatoria

*Doy gracias a Dios
Por darme la oportunidad de seguir adelante,
Por darme unos padres
Que me apoyaron durante toda la carrera,
Confiando en mí, ya que sin su apoyo y colaboración
Este triunfo no habría sido posible.*

*Le doy gracias a Dios
Por poner en mí camino una mujer hermosa
Que siempre estuvo conmigo
Dándome una hija preciosa
Quien se ha convertido en mi motor
En mi diaria lucha.*

*A mis amigos y compañeros con quienes compartí grandes
momentos.*

Jose Walter Ordoñez Rodríguez

Dedicatoria

*Estas páginas son el lienzo
De la pintura de aquel sueño que tuve ayer...
Aquí se plasma el reflejo de mi convicción
Por ser profesional...*

*El resultado de todo el trabajo
Que ofrezco a aquellas personas
Que se cruzaron en mi camino
Y con quienes pintamos de matices
Esta etapa de mi vida Universitaria.*

*Al dueño de mi vida...Dios.
A los dueños de mi inspiración,
Mis padres...Alba Portilla y Segundo Pismag...
A mis fieles colaboradores y hermanos: Yamid y Yanira...
A la niña con quien comparto
El pincel en algunos de mis sueños...Lorena.*

*A mis amigos, compañeros
...y a todas aquellas personas que me apoyaron
Por que el resultado de pintar este sueño
Se hizo realidad gracias a ellos.*

Danny Fernando Pismag Portilla.

Dedicatoria

*Hoy firmo la culminación de un sueño
que no podría haber cumplido
sin el apoyo de muchos,
a ellos dedico este triunfo...*

*A Dios por ser el creador de mis días
y la luz que alumbra mi camino.
A mi padre, Jesús Antonio por hacer de mi,
una mujer fuerte y llena de virtudes,
a mi madre María del Socorro
por la ternura y las noches en vela.*

*A mi gran amor Omar,
por enseñarme que nuestra pequeña vida
esta rodeada de sueños
y que solo se necesita un cómplice para cumplirlos.
A todos mis grandes amigos
por acompañarme en este camino,
que Dios los bendiga.*

Sara Viviana Villaquirán Londoño

Agradecimientos

Queremos expresar nuestros más sinceros agradecimientos a las siguientes personas e instituciones por aportar ladrillos para edificar el desarrollo del presente trabajo.

A la universidad del Cauca, especialmente al programa de Fonoaudiología, por brindarnos la oportunidad de formarnos como profesionales.

A nuestra directora Maria Alexandra Campo Granados, y nuestro asesor metodológico Edgar Alfonso Castro, por sus asesorías y constante motivación, indispensables en el desarrollo y feliz término de esta investigación.

A la institución CENIDI y a su directora Maria Trinidad Navia López por abrirnos las puertas para la ejecución de esta investigación.

A las madres de los niños quienes nos colaboraron porque consideramos que es admirable la fortaleza que ha tenido cada una de ellas para sobrellevar las limitaciones de sus hijos, por ello les ofrecemos nuestros mas sinceros agradecimientos por participar en este proyecto. Ya que sin su colaboración este no habría sido posible, de todo corazón mil gracias y sigan apoyando a sus hijos...

RESUMEN

Este estudio de tipo cualitativo, utiliza la etnografía como estrategia de investigación, tuvo como objetivo describir las percepciones y prácticas culturales que tienen los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC) de grado severo, que asisten al instituto CENIDI del Municipio de Popayán, frente al proceso de intervención fonoaudiológica. La población estuvo constituida por 6 madres de niños con IMOC, que asisten al programa de Fonoaudiología por consulta externa del Centro Especial para el Niño Diferente (CENIDI), quienes respondieron a una entrevista abierta semi-estructurada, que fue registrada en audio y posteriormente transcrita de manera literal.

En los resultados de esta investigación se pudo apreciar que, el instante en el que se brinda información por parte del personal de salud acerca del diagnóstico, es trascendental para la toma de decisiones por parte de los padres, especialmente en el momento de buscar las medidas terapéuticas de manera oportuna; Además se pudo evidenciar que la totalidad de cuidadores son las madres de los niños con IMOC, quienes cumplen un papel importante en la rehabilitación y vida afectiva de sus hijos, con relación a este aspecto algunos autores afirman que estos niños pueden generar una reacción de dependencia, limitando su autonomía. Se descubrió que las expectativas que las madres de familia tienen frente al tratamiento fonoaudiológico que reciben sus hijos, en la mayoría de los casos son muy grandes debido a que no se les brindó una explicación oportuna, precisa, y clara acerca de dicho tratamiento y del ritmo evolutivo dada la patología de base.

Se puede afirmar que, conocer las percepciones y prácticas de las madres de niños con IMOC, permite al fonoaudiólogo estar al tanto de las necesidades particulares de estos niños, lo que a su vez ayuda a establecer una adecuada interacción con el cuidador y a crear junto a él un plan terapéutico apropiado;

aspecto trascendental ya que los padres desempeñarían un papel de miembro activo en la habilitación y rehabilitación de su hijo, puesto que son quienes permanecen la mayor parte del tiempo con él, realizando constantemente actividades de retroalimentación comunicativa.

Otro aspecto importante es el factor socioeconómico, ya que este es considerado una de las barreras que dificulta la asistencia al servicio terapéutico entre los que se encuentra el fonoaudiológico.

De acuerdo con lo anterior se concluye que es necesaria, la realización de talleres teóricos prácticos a padres para brindarles la información pertinente acerca de la patología y evolución de sus hijos, además de las prácticas que pueden realizar en casa para favorecer las habilidades comunicativas de los mismos.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA.

Según estudios realizados por Holguín. (1986), Uribe. (1991) y la Asociación de Facultades de Medicina,¹ se estima que en Colombia de 1 a 2 nacidos vivos por cada 1000 presenta Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC); actualmente no existen estadísticas que indiquen la morbilidad de IMOC en el departamento del Cauca, sin embargo en el censo realizado por el Departamento Nacional de Estadística (DANE)² en el año 2005, se evidencia que 4.754 niños y adolescentes presentan alteraciones en el sistema nervioso central, de los cuales 1.263 habitan en el municipio de Popayán, entre los que seguramente se encuentran niños con IMOC.

Esta insuficiencia al que Hurtado, L. (2007), define como: “Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundaria a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro”.³ Constituye uno de los motivos más frecuentes de atención y consulta que recibe el profesional de fonoaudiología en las diferentes instituciones de salud y de educación especial.

¹ HOLGUIN.; URIBE.; Asociación de Facultades de Medicina. citado por: GONZÁLEZ, Maria. Fisioterapia en Neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. [En línea]. [Fecha de cita: 28 de Septiembre, 2007]. Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=30400704>>

² DANE (2005) Población Con Registro Para La Localización Y Caracterización De Las Personas Con Discapacidad.

³ HURTADO, Lorente. La Parálisis Cerebral. Actualización Del Concepto, Diagnóstico Y Tratamiento. Pediatría Integral. [En línea]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008]. Disponible en: <http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Paralisis_cerebralconcepto_diagnostico_tratamiento.pdf>.

Entre las alteraciones neurológicas que presenta un individuo con IMOC, están las alteraciones de desarrollo motor, que además pueden o no, estar asociadas a una serie de trastornos sensoriales, de percepción, psicológicos e intelectuales que influyen en alto grado en la reeducación de las funciones de alimentación, habla y lenguaje, es decir procesos y áreas directa e indirectamente relacionados con las habilidades comunicativas. Por esta razón la terapia fonoaudiológica juega un papel significativo en la rehabilitación de niños con IMOC, ya que el fonoaudiólogo es el encargado de mejorar dichas habilidades en pacientes con esta insuficiencia; además su intervención precoz determina la evolución efectiva y adecuada en las áreas estimuladas.

Numerosos estudios demuestran que esta insuficiencia no solo afecta a quien la padece, sino que también perturba al grupo familiar cercano y a las personas involucradas en primera instancia en los procesos de habilitación y rehabilitación del sujeto. De esta forma, cuando los cuidadores llegan a saber que su niño está diagnosticado con IMOC, comienza un cambio en su vida que a menudo está lleno de sentimientos como soledad, tristeza y confusión, entre otras. La percepción* de las diferentes situaciones experimentadas por los padres, los lleva a realizar juicios y elegir prácticas** que creen les van a ayudar en los cambios que surgen en su entorno familiar, constituyéndose así en lo que algunos autores llaman familia especial.*** Generalmente estas familias inician la búsqueda y ejecución de prácticas terapéuticas, con el interés de ayudar a sus hijos, siendo estas desconocidas por la mayoría de terapeutas, algunas pueden ser de gran ayuda y otras pueden entorpecer la evolución de los niños.

* Percepción: Formulación de juicios sobre la realidad (VARGAS, 1994); es una constante construcción de significados en el espacio y en el tiempo (PONTY, M. 1975).

** Practicas: conjunto de estrategias para una finalidad específica.

*** Familia especial: término que se refiere a familias que tienen como hijo una persona con deficiencia cognitiva o mental.

Es importante exponer que el fonoaudiólogo hace parte de un equipo interdisciplinario****, que interviene en el proceso de tratamiento integral del niño con IMOC, equipo dentro del cual se incluye a los cuidadores, ya que son quienes tienen un vínculo afectivo y comparten la mayor parte de su tiempo con el niño; por esta razón es importante establecer un contacto entre terapeuta y cuidador, para conseguir la máxima participación activa de éste último en el proceso terapéutico. Este contacto generalmente inicia con las indicaciones brindadas por el personal médico especializado hacia los padres, indicaciones que no sólo deben incluir el diagnóstico del niño, sino también, información acerca de los diferentes especialistas que interactúan en la habilitación y rehabilitación integral del niño con IMOC.

Sin embargo se desconoce si una vez el cuidador y el fonoaudiólogo establecen contacto, interactúan de manera correcta, si existe un apoyo hacia la intervención de este profesional por parte de los padres y cuando lo hay, se desconoce si las prácticas de apoyo que ellos realizan son adecuadas. Asimismo, cabe resaltar que el desconocimiento que tienen los cuidadores de niños con IMOC acerca de la terapia fonoaudiológica, influye en la evolución satisfactoria de éstos niños ya que el apoyo que ofrece el ambiente familiar puede determinar el proceso terapéutico.

Por todo lo anterior se hace necesario que los padres tengan claro que es la IMOC desde el momento que se brinda el diagnóstico, que especialistas están involucrados en el proceso de tratamiento de su hijo; en este caso fonoaudiológico, ellos deben ser conscientes de las habilidades que su hijo podrá desarrollar y su proceso evolutivo; para evitar falsas expectativas o impedir que su hijo desarrolle habilidades que se pueden intervenir con tratamiento precoz.

**** Equipo Interdisciplinario: Conjunto de profesionales de la salud (Medico, Enfermero, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo entre otros) que en forma conjunta buscan un abordaje integral del paciente con la finalidad de identificar problemas y establecer un plan común de cuidados continuos. (ALVARADO, F. sf).

Finalmente la realización de esta investigación es importante ya que actualmente no se han realizado estudios a nivel local acerca de las percepciones y prácticas culturales que asumen los cuidadores de niños con IMOC frente al proceso de intervención fonoaudiológica, razón por la cual se considera trascendental la exploración de este campo en esta población.

1.2. FORMULACIÓN DE LA PREGUNTA.

¿Cuáles son las percepciones y prácticas culturales frente al proceso de intervención fonoaudiológica de los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral de grado severo?

1.3. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN.

A continuación se describen algunas investigaciones realizadas en los ámbitos internacional y nacional, las cuales se constituyeron en antecedentes de éste trabajo pues permitieron analizar y poner en discusión las percepciones y prácticas de los cuidadores de niños con algún tipo de alteración.

En la Universidad de Colima en México, en la facultad de trabajo social,⁴ se realizó la investigación de corte cualitativo “**Retos que enfrentan madres de familia con un hijo que presenta capacidades diferentes**” (Retano, L. y Covarrubias, E. 2004), con el objetivo de conocer aspectos relacionados con los sentimientos, las actitudes y el proceso de aceptación de las madres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral, síndrome de Down y pérdida auditiva. En esta investigación se desarrolló una entrevista a fondo, y las técnicas de recopilación de la información que se emplearon fueron:

⁴ RETANO, L. y COVARRUBIAS, E. Retos que enfrentan madres de familia con un hijo que presenta capacidades diferentes. [En línea]. [Fecha de cita: 8 de Diciembre, 2007] . Disponible en: <http://digeset.uco.mx/tesis_posgrado/Pdf/Lorena_Retano_Flores.pdf>.

Historia de vida, Topologías de familias, Categorías analíticas, Genogramas y Sociodramas. El trabajo se realizó con las madres de 3 niños con capacidades diferentes. Se encontró como resultado que las madres de familia demostraban una gran necesidad de ser escuchadas y comprendidas principalmente por su propia familia.

Esta investigación se toma como antecedente por ser de tipo cualitativo y aplicada a padres de hijos con necesidades educativas especiales, entre ellas la Parálisis Cerebral, ya que aporta categorías que se pueden tomar de referencia tales como actitudes de los padres de familia frente al diagnóstico médico, momento en que se enteran de la enfermedad, inicios de la misma, causas a las que lo atribuyen, sentimientos experimentados y acciones frente al diagnóstico.

A nivel local en la Universidad del Cauca, Facultad de Ciencias de la Salud, Fernández, E. et al. (2005),⁵ realizaron un estudio llamado **“Vivencias de los padres del niño leucémico clínica la estancia Popayán”**, el cual está caracterizado por ser cualitativo-fenomenológico, el objetivo de esta investigación fue identificar las vivencias de los diez padres participantes, en el transcurso de la enfermedad de su hijo; en esta investigación se describe las vivencias de los padres durante la experiencia en el transcurso de la enfermedad del niño leucémico, teniendo en cuenta sentimientos, expectativas y preocupaciones cotidianas. La información se recolectó mediante una entrevista a profundidad a través de la cual se conocieron las vivencias ante el duelo anticipado al que se enfrentan los padres del niño leucémico.

Se encontró que inicialmente padres y madres sintieron cómo “sus vidas se derrumbaban”, el futuro se hacía incierto, empezaron a vivir con esta enfermedad, las experiencias y vivencias fueron diferentes para padres y madres. Posteriormente padres y madres aceptaron la enfermedad, reconociendo que no estarían tranquilos mientras el niño padeciera la

⁵ FERNÁNDEZ, E. Vivencias de los padres del niño leucémico clínica la estancia Popayán (2005).

enfermedad y el temor por la pérdida de éste estuviera al acecho siempre. Las relaciones entre padre, madre y familia se afectaron de diferentes formas influyendo en el manejo de la enfermedad.

Esta investigación se constituye como un antecedente importante puesto que aporta interrogantes referentes a percepciones, expectativas y prácticas de los padres frente a la enfermedad y el tratamiento de sus hijos; y es un estudio de naturaleza cualitativa y etnográfica.

Así mismo en la Universidad Del Cauca, Alban, L. et al. (2005-2006),⁶ realizaron una investigación de tipo cualitativo llamada “**Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos, matriculados en el instituto INALE**” con el objetivo de describir y analizar las representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos.

Este estudio utilizó la biografía como estrategia de investigación; la población estuvo constituida por los padres de 11 alumnos del Instituto Audición y Lenguaje de Popayán quienes respondieron a una entrevista etnográfica semiestructurada que fue registrada en audio y posteriormente transcrita de manera literal.

Como resultado se encontró que hay un lapso de tiempo significativo entre la sospecha de sordera por parte de los padres y la confirmación de la misma por parte de un especialista. Algunos padres refirieron haber experimentado, después del diagnóstico sentimientos como desilusión, depresión y negación, entre otros. En cuanto a la comunicación, se encontró que el empleo del audífono es mínimo y que los sistemas que más utilizan los niños sordos para interactuar con su familia son señas, gestos y lectura labio facial. Además, los padres refirieron dificultades para el ingreso de sus hijos a la educación regular.

⁶ ALBAN, L. et al. Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos, matriculados en el instituto INALE (2005-2006).

Esta investigación se toma como antecedente ya que hace referencia a las representaciones y vivencias de los padres frente a una deficiencia en sus hijos, además es de tipo cualitativo y etnográfico, aportando a este estudio la base para la realización del instrumento de recolección de datos.

2. JUSTIFICACIÓN

Actualmente algunos estudios revelan cifras acerca de la incidencia de la Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC) a nivel mundial tal como lo reporta González, M. (2005), en su artículo Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en la parálisis cerebral:

En la revisión epidemiológica norteamericana la IMOC afecta de 1.2 a 2.5 de cada 1000 nacidos vivos (Nelson, 2000); según Paneth, et al. (1981), y Downie (2001), la IMOC en edad escolar ha sido estimada en 2 por cada 1000 nacidos vivos en las naciones industrializadas; González también afirma que en países suramericanos como Venezuela el índice de IMOC en 1989 se estimaba en cifras de 2 a 4 por 1000 nacimientos al año y en Colombia, de 1 a 2 casos por 1000, según la Asociación de Facultades de Medicina y Holguín (1986), Uribe. (1991)⁷.

En la actualidad no existen estadísticas que indiquen la morbilidad de IMOC en el departamento del Cauca, sin embargo en el censo realizado por el Departamento Nacional de Estadística (DANE)⁸ en el año 2005, se evidencia que 4.754 niños y adolescentes presentan alteraciones en el sistema nervioso central, de los cuales 1.263 habitan en el municipio de Popayán.

Teniendo en cuenta estas cifras y considerando que donde hay un niño con IMOC, existe un cuidador involucrado en mayor o menor medida en sus diferentes procesos de tratamiento, es indispensable conocer las prácticas y percepciones de los cuidadores frente al proceso de intervención en este caso fonaudiológica, ya que ellos hacen parte del equipo interdisciplinario que se conforma alrededor de este tipo de pacientes para su adecuado tratamiento; además “el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores

⁷ GONZALEZ, Maria., Op.cit., p.4.

⁸ DANE (2005) Población Con Registro Para La Localización Y Caracterización De Las Personas Con Discapacidad.

más importantes que predicen cuáles de los individuos con dificultades en la comunicación logran alcanzar metas a largo plazo” (Salgado, K. (sf).) ⁹

Las implicaciones emocionales que se desenvuelven entorno a una patología como la Insuficiencia Motora de Origen Cerebral, son en muchas ocasiones difíciles de sobrellevar, sobre todo en el caso de los padres de familia quienes están directamente involucrados en el proceso de aprendizaje de sus hijos, esta cercanía les permite observar la lenta evolución de sus niños en las diferentes áreas del tratamiento fonoaudiológico, y por que no decirlo en muchos casos también se enfrentan a la involución por causas patológicas más que terapéuticas, originando en los cuidadores sentimientos de desconcierto, confusión y otros problemas emocionales, que pueden interponerse en el tratamiento fonoaudiológico y la evolución de la rehabilitación.

De ahí que obtener una percepción clara de lo que los padres de familia han ganado por medio de la experiencia propia de tener un niño con IMOC, las emociones que ellos han experimentado, los apoyos que han encontrado dentro de sí mismos, dentro de su familia, y los medios que han descubierto para adaptarse y convivir con el impacto de un miembro de la familia que padezca esta insuficiencia; es importante porque proporcionará herramientas de gran utilidad a los fonoaudiólogos, para diseñar estrategias de intervención terapéutica con los recursos disponibles y encaminados a una rehabilitación apropiada de acuerdo no solo a las necesidades de cada niño sino también a las de su cuidador; siendo ellos los más beneficiados con aquellas estrategias, lo que se evidenciará en sus procesos evolutivos.

Además el presente estudio será un aporte al conocimiento, pues no se han realizado investigaciones sobre percepciones y prácticas culturales de los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral de grado

⁹ SALGADO, K. El impacto emocional de los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral. [En línea]. [Fecha de cita: 28 de Junio del 2007]. Disponible en: <<http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n52007/2212.htm>>.

severo ante el proceso de intervención fonoaudiológica en nuestro medio, así pues es importante que se conozca el contexto familiar y el apoyo que se le brinda desde este entorno a dicha intervención.

Finalmente puede decirse que el presente estudio mostrará al programa de Fonoaudiología la importancia de tener en cuenta el hecho de que el Ministerio de Educación promueve la investigación cualitativa.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL.

Describir las percepciones y prácticas culturales que tienen los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC) de grado severo, que asisten al instituto CENIDI del Municipio de Popayán, frente al proceso de intervención fonoaudiológica.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1 Caracterizar socio-demográficamente la población sujeto de estudio.

3.2.2 Establecer antecedentes clínicos de los hijos de la población sujeto de estudio.

3.2.3 Describir las diferentes percepciones que han tenido lugar a partir del diagnóstico.

3.2.5 Describir las diferentes percepciones que han tenido lugar frente al proceso de intervención fonoaudiológica.

3.2.5 Identificar las prácticas que los cuidadores realizan en casa, que se relacionan con el trabajo terapéutico de fonoaudiología.

3.2.6 Describir las expectativas de los padres de familia frente al tratamiento fonoaudiológico.

4. REFERENTE TEÓRICO.

4.1. INSUFICIENCIA MOTORA DE ORIGEN CEREBRAL (IMOC)

4.1.1. DEFINICIÓN

Existen múltiples definiciones de la Insuficiencia Motora de Origen Cerebral dentro de ellas encontramos las realizadas por: Herceberg (2005), Barraquer (1964), Harrison (1991), y Hurtado (2007); las cuales se citan a continuación.

“La Insuficiencia Motora de Origen Cerebral es un trastorno global de la persona, que consistente en un desorden permanente (irreversible y persistente a lo largo de toda la vida) y no inmutable (no quiere decir que las consecuencias no cambien involutiva o evolutivamente) del tono, la postura y el movimiento (trastorno neuromotor), debido a una lesión no progresiva (no aumenta ni disminuye, es decir, no es un trastorno degenerativo) en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos (se produce en un período de tiempo en el cual el sistema nervioso central está en plena maduración)”.¹⁰ Herceberg, P. (2005).

Barraquer, et al. (1964), definen la IMOC como “la secuela de una afección encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y no solo es directamente secundario a esta lesión no

¹⁰ HERCEBERG, P. (2005). Parálisis Cerebral. [En línea]. [Madrid, España]. [Fecha de publicación: 2005]. [Fecha de cita: 28 de Mayo del 2007]. Disponible en: <e-mail administracion@confederacion aspace.org>

evolutiva del encéfalo, sino que se debe también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica”.¹¹

Harrison¹² (1991), en el libro Principios de Medicina Interna, coincide en que IMOC es un término que se refiere a un trastorno del desarrollo de la función motora, que se produce en la lactancia o en los primeros años de la niñez, y que se debe a una afección cerebral no progresiva.

Hurtado, L. (2007) cita la definición que actualmente es la más aceptada y propuesta por los expertos definiendo IMOC como “Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro”.¹³

4.1.2. ETIOLOGÍA

La lesión que origina la IMOC puede producirse durante la gestación, el parto o los primeros años de vida y puede deberse a diferentes causas; según Puyuelo, M. Serrano, M. y Blanco, C.¹⁴ (sf) los factores desencadenantes pueden ser prenatales: víricos, infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis), retraso del crecimiento intrauterino, malformaciones cerebrales, anomalías genéticas y teratógenos; perinatales: prematuridad, hipoxia-isquemia, infección del sistema nervioso central, alteraciones metabólicas, hemorragia intracraneal y traumatismos por problemas en la extracción; postnatales: infecciones (meningitis, encefalitis, abscesos

¹¹ BARRAQUER, et al. (1964), p.7. citado por BUSTO. M.^a. Carmen. Reeducción del habla y del lenguaje en el parálisis cerebral. General Pardiñas. Madrid. 1995. p. 15.

¹² HARRISON, Principios de Medicina Interna, Editorial Mcgraw- Hill ,12º edición. Volumen 2. 1991. Pg.2387.

¹³ HURTADO, Lorente. La Parálisis Cerebral. Actualización Del Concepto, Diagnóstico Y Tratamiento. Pediatría Integral. [En línea], Vol. XI. [Fecha de publicación: 2007]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008]. Disponible en: <http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Paralisis_cerebralconcepto_diagnostico_tratamiento.pdf>.

¹⁴ PUYUELO, M. SERRANO, M. y BLANCO, C. (sf). Casos Clínicos en Logopedia. Parálisis Cerebral, Capítulo 2. p. 54. Ed Masson. 2001.

cerebrales), traumatismo craneal, estado convulsivo, deshidratación grave, paro cardiorrespiratorio e incompatibilidad de Rh.

4.1.3. CLASIFICACIÓN

Hay diversos tipos de IMOC que dependen de los tipos de órdenes cerebrales las cuales no se producen correctamente. Muchas de las personas con IMOC tienen una combinación de dos o más tipos.

A continuación se citaran 3 clasificaciones, las dos primeras hechas por: María del Carmen Bustos y la tercera por: Herceberg.

Busto, M. (1995), establece dos clasificaciones, la primera con base en los efectos funcionales y la segunda según la topografía corporal así:

Clasificación basada en los efectos funcionales

Espástica: se produce a consecuencia de una lesión localizada en haz piramidal, por lo que se encuentran los síntomas de piramidalismo: hipertonia, hiperreflexión e hiperextensión, umbral de excitación bajo y clonus.

Los movimientos de los niños espásticos son rígidos, bruscos y lentos. La espasticidad se reconoce por el aumento de resistencia de un músculo a la palpación o al movimiento pasivo de una extremidad. La debilidad de los movimientos voluntarios afecta también a los labios y a la lengua. La lengua torpe e hipotónica, no puede extenderse más allá de los dientes. El rostro aparece inexpresivo y la saliva se escurre por las comisuras de la boca.

Atetósica: La atetosis se produce a consecuencia de una lesión localizada en el haz extrapiramidal. Consiste en una oscilación lenta entre las actitudes extremas de hiperextensión y de flexión: Es un movimiento voluntario e

incesante que se agrava con la fatiga y las emociones, se atenúa en reposo y desaparece durante el sueño.

El atetósico presenta movimientos involuntarios de los músculos articuladores y faríngeos en la producción del habla. La lengua, los músculos de la masticación y de la articulación, están afectados. Las muecas de la cara y los movimientos involuntarios de la lengua interfieren en la articulación.

Atáxicos: La ataxia se produce a consecuencia de una lesión localizada en el cerebelo. Los niños atáxicos no consiguen medir la fuerza y la dirección de sus movimientos. Los movimientos son torpes, lentos y se apartan de la dirección inicialmente seguida. La musculatura es flácida, y la tensión de los músculos agonistas y antagonistas está disminuida. Existe ausencia de estabilidad del tronco durante los movimientos libres de los brazos, lo que acarrea una inseguridad todavía mayor. Las reacciones de equilibrio están fuertemente alteradas.

Formas Mixtas: Es raro encontrar casos puros de espasticidad o de atetosis. Lo más frecuente es que se presente una combinación de ambas, o de atetosis y ataxia, de ataxia y espasticidad o de las tres formas a la vez, ya sea en casos graves o benignos.

En el caso de espasticidad ligera y atetosis la movilidad es mayor, pero, en cambio, la componente atetósica es desfavorable para la habilidad manual. El niño puede tener problemas para escribir.

Cuando la espasticidad va acompañada de ataxia, al niño le toma más tiempo caminar y su manera de andar es menos segura.

Rígidos: Son debidos a una gran dureza muscular y no existe el reflejo de tracción; si mueve un miembro, este o vuelve a su posición anterior. Destaca la hipertonía, que en ocasiones llega a ser tan intensa que impide todo el movimiento.

Temblorosos: Los movimientos son breves, rápidos, oscilantes y rítmicos, con preferencia en los miembros superiores y, menos frecuentemente, en los inferiores, el tronco, los parpados, la cabeza y la lengua.

Clasificación basada en la topografía corporal

Paraplejía: Afectación de ambos miembros inferiores.

Tetraplejía: Afectación de los miembros superiores e inferiores por igual.

Diplejía: Afectación mayor de los miembros inferiores que de los superiores.

Monoplejía: Afectación de una extremidad.

Triplejía: Afectación de tres miembros, dos de éstos mucho y el otro poco.

Hemiplejía: Afectación lateral de medio cuerpo.¹⁵

Además de las dos anteriores clasificaciones, Herceberg, P. (2005), hace referencia a una clasificación según **la severidad** de la IMOC así:

IMOC Ligera: Hallazgos físicos consistentes pero sin limitación en las actividades ordinarias.

IMOC Moderadamente Severa: Dificultades en las tareas diarias, necesidad de medios de asistencia o apoyos.

IMOC Severa: Moderada o gran limitación en las actividades diarias.¹⁶

¹⁵ BUSTO. M.^a. Carmen. Reeducación del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral. General Pardiñas. Madrid. 1995. p. 15.

¹⁶ HERCEBERG, Philippe. (2005), citado por Confederación ASPACE. Parálisis Cerebral. [En línea]. [Madrid, España]. [Fecha de publicación: 2005]. [Fecha de cita: 28 de Mayo del 2007]. Disponible en: <e-mail administracion@confederacion aspace.org>

4.1.4. ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN EN PACIENTES CON IMOC

Rebolledo, C. (2006). Asegura que:

Los niños que presentan parálisis cerebral además de su compromiso motor (asociado a la severidad del cuadro de base), pueden presentar problemas expresivos y receptivos de la comunicación, bien sea por compromiso del lenguaje, el habla, la voz, o todos estos sistemas que posibilitan la comunicación humana. Estos problemas, si no son aclarados a tiempo, en muchas ocasiones pueden hacer que los niños que los presentan, queden relegados a un segundo plano en los procesos de socialización y de manifestación de sus necesidades básicas; de ahí la importancia de conocer cuáles son las estrategias más convenientes, para abrir canales de comunicación con las personas que presentan parálisis cerebral, para que logren procesos de participación e inclusión más eficaces.¹⁷

4.2. LA FAMILIA Y EL NIÑO IMOC.

Zuluaga, G. (2001). Asegura que:

En nuestra sociedad, la familia ha mantenido su carácter de educadora de los hijos, constituyéndose en el principal medio de transmisión de valores sociales y culturales, pautas de conducta, actitudes y comportamientos; es quien orienta el desarrollo de sus miembros proporcionando mecanismos de adaptación al medio social y los elementos para que el individuo

¹⁷ REBOLLEDO, C. (2006), La problemática de la comunicación en los niños con parálisis cerebral. [En línea]. [Fecha de publicación: agosto del 2006]. [Fecha de cita: 28 de Enero del 2009] . Disponible en: <http://www.unbosque.edu.co/files/Archivos/file/laproblematika_comunicacion.pdf>

posteriormente forme parte de la sociedad; la familia promueve el desarrollo de la personalidad de sus miembros o puede convertirse en un medio de frustración.

Por lo anteriormente dicho, partimos por entender a la familia como organización social, concepto que explica el porqué una situación problema, la afecta, poniéndose en riesgo su estructura: relaciones patrón, comunicación, roles, normas, implicación afectiva, aspectos que mientras más congruentes sean, más funcional será la familia. ¹⁸

Por ello, cuando una familia se enfrenta a los cambios que implica la llegada del hijo con IMOC se ve afectada en diferentes ámbitos como el psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, relaciones entre miembros de la familia, con el resto de personas y los cuidados especiales que necesitará ese niño entre otros. Ante esta situación, la familia necesitará hacer una serie de ajustes que traen como consecuencia diferentes percepciones las cuales varían ampliamente.

4.2.1 EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON IMOC

El nacimiento de un niño con IMOC causa un impacto importante en los padres, ya que se enfrentan a nuevas experiencias y al desempeño de roles en el hogar.

Según dicen Gómez, E. y Flores, R. (1999)

En los casos en que la IMOC no se detecta hasta pasado un cierto tiempo después del nacimiento del niño/a, la disparidad de diagnósticos hasta encontrar el problema o el trastorno concreto, y el desconocimiento de los

¹⁸ ZULUAGA, G. Alberto. Neurodesarrollo y estimulación. Ed. Panamericana. Santa Fe de Bogotá D.C 2001.p.g 250.251.260.261.264.265.266.

padres para enfrentarse al problema, genera en estos incertidumbre extrema. Pero sea cual sea el momento en que se detecte, lo cierto es que los cambios y repercusiones que se producen en la vida de estas familias, no sólo se intensifican con respecto a lo que produce el nacimiento de cualquier niño, sino que además se multiplican.

Esto quiere decir que cuando el niño nace, algunos padres conocen el diagnóstico del niño, o incluso antes, pero otros lo desconocen y son informados en el mismo momento del nacimiento o transcurrido un tiempo prolongado. Esta primera información influye determinadamente en el desarrollo posterior de la familia.¹⁹

López, M. (1983, 44), considera que “los especialistas deben proporcionarle a los padres charlas informativas con dos finalidades concretas: por un lado evitar en lo posible la angustia en la que se encuentran inmersos los padres cuando tienen un hijo al sentirse culpables de la situación de su hijo; y por otro, el procurar formar un grupo entre los padres para que ellos mismos se puedan comunicar sus experiencias y sentirse más unidos”.²⁰

Canevaro, (1994, 56) afirma que

Está demostrado que la cantidad y la calidad de informaciones que facilitan a las familias sobre la causa del desarrollo de la disminución influyen en el aislamiento social y en consecuencia, en el éxito de una acción educativa eficaz. También comenta que es muy importante la forma de transmitir las cosas, siendo imprescindible una actitud que señale las cosas positivas y no sólo las negativas, de una manera realista generando comportamientos positivos que hacen a los padres capaces de superar las dificultades. Asimismo, es importante que el padre y la madre estén presentes en la comunicación de la primera información. El médico debe favorecer la

¹⁹ GÓMEZ, E. Y FLORES, R. Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?articulo=818932&orden=60155>

²⁰ LÓPEZ, M. (1983). Ibid.

cohesión del matrimonio e informar de la misma manera a ambos para que estén de acuerdo y se impliquen por igual en el problema. La información debe ser presentada de forma clara, deben conocer cuáles son las limitaciones de su hijo y que por lo tanto la forma de trabajar con él es diferente a las de los demás niños con la misma deficiencia y que ella depende en parte su progreso.²¹

Además, los padres deben ser conscientes que su hijo con IMOC es miembro de la familia, por ello la manera de actuar del niño y del resto de la familia influida, debe ser consecuente con la posición que éste ocupa en la misma.

4.2.2 PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Un equipo interdisciplinario comúnmente esta constituido por médicos, enfermeros, psicólogos, nutricionistas, dentistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, educadores especiales, la misma familia entre otros; que en forma conjunta buscan un abordaje integral del paciente con la finalidad de identificar problemas y establecer un plan común de cuidados continuos.

“La familia como parte del equipo interdisciplinario debe involucrarse de forma directa en el proceso de intervención, reconociendo los objetivos y las estrategias que debe utilizar para alcanzarlos; y a través del entrenamiento especial que reciban se les facilitará cumplir con los propósitos, aprovechando los elementos de la cotidianidad, en escenarios familiares favorables y flexibles”.²² Zuluaga, G. (2001).

Además, la familia no queda libre o exenta de responsabilidad, solamente por llevar a su hijo a las diferentes sesiones terapéuticas, ya que ésta debe reforzar en casa las actividades y habilidades que el niño/a va adquiriendo, para lo cual

²¹ CANEVARO, A. (1994). Ibid.

²² Ibid.

es importante que los padres consideren la edad de sus hijos/as y sus capacidades para ejecutar dichas actividades.

Según Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. (1999), “se deben incluir como participantes activos dentro de la estimulación del lenguaje oral, a las personas (adultos o niños) que se relacionan diariamente con el niño o al menos con mayor frecuencia. De este modo las personas que forman parte del sistema ecológico del niño se convierten en agentes de estimulación, lo que a su vez facilita la generalización de las conductas que el niño va desarrollando”.²³

4.2.3 SENTIMIENTOS DE UN CUIDADOR, EXPERIMENTADOS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UN HIJO CON IMOC.

Cuando una familia se enfrenta al cómo adaptarse tras la llegada de un hijo con IMOC se ve afectada en diferentes ámbitos como el psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, relaciones entre miembros de la familia con el resto de personas y los cuidados especiales que necesitará ese niño entre otros.

Vaughan, C., McKay, J. y Nelson, W. señalan que los sentimientos que se presentan más frecuentemente en la familia especial al momento de ser informados del diagnóstico del niño atípico y durante el proceso de convivencia, son los siguientes:

Sentimiento de culpa: al principio hay sensación de desconcierto, poco a poco se transforma en muchos casos en un sentimiento indeterminado de responsabilidad personal que busca motivos desesperadamente y desemboca en un sentimiento de culpa; la escala de las supuestas causas,

²³ MAGGIOLO, M. y BARBIERI, Z. (1999) Programa de estimulación temprana para el desarrollo del Lenguaje. [En línea]. Revista Fonoaudiológica, Tomo 45. p. 25-39, Buenos Aires. [Fecha de publicación: 1999]. [Fecha de cita: 4 de agosto del 2008]. Disponible en: <http://www.med.uchile.cl/escuelas/fonoaudiologia/documentos/tel/ProgEstimulacion_Maggiolo_DeBarbieri.pdf>

van desde el consumo de estimulantes y empleo de determinados métodos anticonceptivos, pasando por intentos de aborto, imprudencias cometidas durante el embarazo... en ocasiones, éste sentimiento se refuerza con las sospechas a media voz de otras personas. Cuanto más fuerte sea el sentimiento de culpa de los padres y mayor inclinación sientan a reprocharse a sí mismos, mayor será la tendencia al considerar la situación del niño como castigo, al mismo tiempo, no se sentirán inclinados a buscar remedios que puedan "suavizar el castigo". El sentimiento de culpabilidad hace que los padres desaprovechen sus fuerzas ocupándose de ellos, cuando todos los esfuerzos y posibilidades deberían dirigirse a contribuir en la educación del niño con IMOC; una de las maneras que los padres utilizan para liberarse de sus sentimientos es a través de la observación, miran exclusivamente las limitaciones; pero detrás de esta fijación se esconden grandes ilusiones, él no querer aceptar la situación o la esperanza de un milagro, pero nada hacen para que suceda; todo esto crea en los padres una tensión interna que lleva al aislamiento.

Sentimiento de reproche: el sentimiento de culpabilidad propio se proyecta a otros (medio ambiente, parientes, amigos...) se les acusa de falta de comprensión, de amor; o se busca en los parientes indicios de taras hereditarias.

Sentimiento de rechazo: en la mayoría de los casos produce un distanciamiento en la relación entre el niño y la familia, la cual busca hallar la causa del retardo en factores externos, como un golpe, una enfermedad o el miedo, generando actitudes que produce el aislamiento del menor.

Incredulidad o incomprensión del problema: es otra de las actitudes de la familia, quienes a pesar de que se les explica el niño tiene limitaciones, se niegan a aceptarlas piensan que el médico se ha equivocado o que con el tiempo el niño va a cambiar; buscan de continuo en el niño señales que

evidencien la existencia de reacciones normales, lo cual impide que se tomen las medidas necesarias a tiempo.

Retraimiento social: éste se produce básicamente por dos causas; primero, la familia no sabe cómo presentar al niño ante la sociedad, ante los amigos... y en segundo lugar la preocupación por el niño, así que los padres se sienten abrumados y no tienen la necesidad de recrearse y distraerse; lo anterior trae como consecuencia la reducción de oportunidades para que la familia comparta el problema con otras personas y la disminución de posibilidades en el niño para adquirir habilidades sociales.

Comportamiento de sobreprotección: o indulgencia excesiva, son igualmente dañinas que las anteriores, esta reacción se explica por la frustración que abruma a los padres por el hecho de haber tenido un niño con defectos; aparece un desmedido, cuidado por él, olvidándose incluso de intereses y motivaciones personales; la preocupación, la atención, el cuidado y la protección excesiva son formas en las cuales el padre y la madre pueden asegurarse a sí mismos que son buenos padres. Los padres y el niño con IMOC desarrollan conductas de dependencia mutua; los padres tienen mucha ansiedad y se puede producir dependencia excesiva hacia su hijo. Cuando el padre invierte una gran parte de esfuerzos que se manifiestan en aspectos emocionales y materiales en el cuidado del paciente con IMOC, es fácil que se desarrolle una condición de dependencia circular; el niño ya sea por medio de sus necesidades reales o de la exageración paterna de éstas necesidades, se vuelve dependiente del padre o de la madre; éstos a su vez necesitan prestar excesivo cuidado, para probar sus habilidades como padres. Esta protección excesiva y cuidados con el niño le conducen al retraso evolutivo de su personalidad, aún más en el niño con IMOC que se encuentra en el medio familiar y social

inadecuado, que niega sus potencialidades de desarrollo y limita las posibilidades del proceso de habilitación.²⁴

4.2.4 INFLUENCIA DEL MEDIO SOCIAL

La influencia del medio en el desarrollo de la comunicación, cumple un papel fundamental como estímulo positivo o negativo según el caso. Esta puede influir desde diversos aspectos como lo es la proporción o no de emociones, afectividad, seguridad y tolerancia, los cuales facilitan o restringen al niño para comunicarse con su entorno, logrando de esta manera mantener adecuadamente el intercambio comunicativo; además existen otros aspectos importantes como lo son los niveles socio-económico y cultural, que se reflejan directamente en el nivel de vocabulario y estructuración del discurso.

Entonces es importante comprender que el desarrollo del lenguaje siempre va a ser mejor cuando el niño tiene un sostén afectivo importante y se encuentre en un ambiente estimulante a nivel socio-cultural y familiar.²⁵ Alessandri. M (sf)

4.3. CONCEPTO DE PERCEPCIÓN.

El concepto de percepción según Vargas, M. (1994)

Se entiende como la interpretación que tienen los agentes sociales frente a los eventos de su cotidianidad; este concepto incluye dos aspectos, por un lado depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y, por otro lado, de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Las experiencias sensoriales se interpretan y adquieren significado moldeadas por pautas culturales e ideológicas específicas

²⁴ VAUGHAN, C. Victor., MCKAY, R. James y NELSON, Waldo. Citado por CANTERO, V. Marta et al. El retardo mental y sus implicaciones en la familia, Popayán, 1994.

²⁵ ALESSANDRI, L. María. Trastornos del lenguaje. Ed Lessa. 2005. P.129-134

aprendidas desde la infancia; la selección y la organización de las sensaciones están orientadas a satisfacer las necesidades tanto individuales como colectivas de los seres humanos, mediante la búsqueda de estímulos útiles y la exclusión de estímulos indeseables en función de la supervivencia y la convivencia social, a través de la capacidad para la producción del pensamiento simbólico que se conforma a partir de estructuras culturales, ideológicas, sociales e históricas que orientan la manera como los grupos sociales se apropian del entorno.

Este autor también afirma que una de las características básicas del proceso de percepción es la elaboración de juicios, ya que dicho proceso de estímulo respuesta no es lineal sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, está de por medio una serie de elementos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones particulares a cada grupo social.²⁶

Allport²⁷ (1974) refiere que la percepción posee un nivel consiente, asimismo González²⁸ (1988) advierte que tiene otro nivel inconsciente; es consiente cuando el individuo se da cuenta que percibe ciertos acontecimientos, cuando repara en el reconocimiento de dichos eventos, y es inconsciente cuando se llevan a cabo procesos de selección y organización de las sensaciones. La habilidad de percibir selectivamente es una capacidad de la especie humana que permite la adaptación de los miembros de una sociedad a las condiciones en que se desenvuelven.

²⁶ VARGAS, M. María. Sobre el concepto de percepción. [En línea]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008]. p. 48-51 Disponible en: <<http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf>>.

²⁷ Ibid.

²⁸ Ibid.

4.4. CONCEPTO DE PRÁCTICAS CULTURALES

“Las sociedades humanas son aglomerados de interés conformados por hombres y mujeres (agentes sociales) y las condiciones materiales en las que viven (mundo de los objetos); aspectos que integran las condiciones objetivas de la vida social. Los acontecimientos que ponen en relación estas tres categorías objetivas constituyen las prácticas culturales”.²⁹ Castro, V. et al. (1996).

Los mismos autores también afirman que

Las prácticas sociales son acontecimientos materiales que constituyen la realidad social, que adquirirá, diferentes expresiones según el entramado de aquéllas. Las prácticas sociales pueden pertenecer a tres esferas: parental, económica y política. La primera garantiza la generación, mantenimiento y formación de hombres y mujeres, la segunda la producción de las condiciones materiales para la vida social y, la tercera, la creación de categorías sociales que trascienden la condición sexual.

Para el estudio de las prácticas culturales en esta investigación, se precisa en las prácticas sociales en la esfera parental, las cuales se definen como actividades destinadas a la gestación, al amamantamiento, a la realización de aquellas tareas relacionadas con el mantenimiento de la fuerza de trabajo de una comunidad (en particular, de aquellos individuos que por impedimentos físicos, son incapaces de valerse por sí mismos temporal o permanentemente. como niños-as, enfermos-as. heridos-as) y a la formación de niños y niñas e igualmente hombres y mujeres, en lo que constituye la primera socialización de la condición sexual.

²⁹ CASTRO, V. et al. Teoría de las prácticas Sociales. [En línea] Complutum extra. [Fecha de publicación: 1996]. [Fecha de cita: 1 de septiembre, 2008]. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/ghi/11316993/articulos/CMPL969633003_5A.PDF>.

Además las prácticas socio-parentales se llevan a cabo, cuando dichas actividades tengan como protagonistas a las mujeres y/u hombres vinculados por lazos de consanguineidad o afinidad. Así la alimentación y cuidado de una criatura por parte de su madre y/o padre constituye un claro ejemplo de práctica parental.³⁰

4.5. PROCESO DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA

Según el Ministerio de Protección Social³¹, la Fonoaudiología es definida en la ley 376 de 1997 como: “la profesión autónoma e independiente de nivel superior universitario con carácter científico. Sus miembros se interesan por, cultivar el intelecto, ejercer la academia y prestar los servicios relacionados con su objeto de estudio. Los procesos comunicativos del hombre, los desórdenes del lenguaje, el habla y la audición, las variaciones y las diferencias comunicativas, y el bienestar comunicativo del individuo, de los grupos humanos y de las poblaciones”.

Las áreas de desempeño de un(a) fonoaudiólogo(a) son: investigación, docencia, administración, asistencia y asesoría en las áreas de: lenguaje, habla y audición, dentro de la labor asistencial, estos realizan actividades de prevención de desórdenes comunicativos, promoción y bienestar comunicativos en niños, jóvenes, adultos y ancianos, identificación de personas con desórdenes comunicativos dentro de una comunidad, evaluación, diagnóstico e intervención de los mismos; éstos servicios son prestados también en aulas especiales, centros de educación especial, programas de prevención, tratamiento y rehabilitación de discapacidades, entre otros. La prestación de servicios en centros de educación especial se remonta al año de 1976, en el cual se fortalece la educación especial en Colombia; actualmente los

³⁰ Ibid.

³¹ Min. Protección social, 2008, ley 0376 de 1997, 04 de septiembre de 2008.

fonoaudiólogos forman parte de quienes hacen un manejo interdisciplinario que se realiza con niños que necesitan educación especial, además son de gran importancia en centros de educación especial y programas de habilitación y rehabilitación de discapacitados.

4.5.1 TIPOS DE INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA

La intervención fonoaudiológica se puede realizar de dos maneras:

1. **Intervención indirecta:** Corresponde al conjunto de actividades orientadas a fortalecer el desempeño comunicativo del niño en los diversos contextos en que se desenvuelve.

Una de las actividades más frecuentes de este tipo de intervención es el plan casero que es una forma a través de la cual los padres pueden evaluar la importancia de la atención y dedicación que les demanda el hecho de tener un niño con algunas dificultades. Son actividades diseñadas para cada paciente, estos constan de: unas recomendaciones generales y unas específicas, dentro de las primeras se especifica al cuidador cual es el medio propicio para realizar los ejercicios y en las segundas se especifican las actividades a realizar; en la fundación CENIDI los planes caseros son entregados cuando los niños salen a vacaciones, o cuando los padres no pueden asistir frecuentemente a terapia; los controles se realizaran en ocho días, quince días o un mes, dependiendo de las condiciones en las que se encuentre el niño y la facilidad de los padres de asistir al control.

Los planes caseros deben ser diseñados teniendo en cuenta los recursos con que cuenta la familia, evitando que los padres de esta creen que son “imposibles” de realizar; además es recomendable tener en cuenta los elementos utilizados en la rutina casera diaria; recordemos que en el desarrollo de éstos lo que prima es el afecto, el amor y la entrega.

Otro aspecto que debe tenerse en cuenta es la información que se maneja alrededor del plan casero; debe ser clara, precisa, no debe generar expectativas, ya que ésta sólo constituye una mínima parte del proceso.

Motivar y retroalimentar el trabajo es una tarea que debemos cumplir los profesionales con los padres, así como insistir en el reconocimiento de la ganancia si ésta se ha producido, permite que ellos se entusiasmen y su acción sea cada vez más clara y segura.

2. **Intervención directa:** Corresponde al conjunto de procedimientos que realiza el fonoaudiólogo con el(los) niño(s), bien sea en el aula o en el consultorio, puede realizarse de manera individual o grupal, donde se incluyen a todos los asistentes en el aula. Flores, R.³² (2004).

“Para los pacientes con IMOC una de las tareas de intervención directa se encuentra en la rehabilitación que es definida como la recuperación de áreas desfasadas o alteradas”³³ Navarrete (1878). Desde este ángulo, se parte de la base que hay que aprovechar al máximo lo que el niño puede hacer, lo que los padres comentan que disfruta, para desde allí iniciar la estimulación de las áreas que necesite, siguiendo el ritmo personal de cada niño. Ese ritmo no tiene por que ser parejo, puede avanzar y temporalmente hacer regresiones que son normales si no se producen estancamientos.

En el lenguaje oral la rehabilitación se realiza en los cuatro niveles del lenguaje, nivel pragmático, nivel semántico, nivel sintáctico y nivel fonético fonológico, además de tener en cuenta la edad funcional de cada individuo, de esta manera cada niño tiene un plan de tratamiento con diferentes actividades, pero todos estos planes tienen como objetivo mejorar la comunicación de los niños.

³² FLORES, R. Rita. El lenguaje en la educación una perspectiva fonoaudiológica. Ed. Universidad Nacional. Santa Fe de Bogotá D.C. 2004. p. 147.151.159.187.213.223.243.251.

³³ NAVARRETE, E. Mariana. Estimulación y aprendizaje. Estimulación temprana-prevención y rehabilitación. Tomo I. ed. Lesa. 1878. Argentina.

4.5.2 TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA PARA DESÓRDENES COMUNICATIVOS.

La terapia fonoaudiológica para estos desórdenes se ejecuta de acuerdo con los componentes fundamentales del manual de procedimientos de la práctica fonoaudiológica según la Asociación Colombiana de Fonoaudiología y Terapia del Leguaje (ACFTL), la Asociación Colombiana de Audiología (ASOAUDIO) y el departamento de terapias, carrera de fonoaudiología de la Universidad Nacional de Colombia; en el cual se proponen estrategias para mejorar, modificar, aumentar y compensar las habilidades cognitivas y comunicativas.

Las metas de comunicación funcional a corto y a largo plazo y los objetivos específicos se definen a partir de la evaluación y determinan el programa de tratamiento. Ellas son revisadas periódicamente para definir su pertinencia.

Todos los individuos involucrados en la implementación del plan de tratamiento (p.ej; paciente/usuario, familia, ambiente laboral) son orientados por el fonoaudiólogo con respecto a los componentes del plan de tratamiento y su(s) rol(es) en la implementación del mismo. La implementación de éste se ejecuta siguiendo los parámetros de las diversas guías de práctica. Los pacientes/usuarios y sus familiares reciben información y soporte de consejería respecto a la naturaleza del desorden cognitivo y comunicativo, el impacto del desorden sobre el paciente/usuario y su familia, y otros resultados deseados del tratamiento.

La exclusión/adaptación de las metas planeadas ocurre constantemente a través de tratamiento. Los servicios de seguimiento pueden incluir la revaloración del estado del paciente/usuario, remisiones y recomendaciones para continuar el tratamiento.

El fonoaudiólogo puede ser parte de un grupo interdisciplinario según las necesidades educacionales, vocacionales, sociales y de salud del paciente/usuario. La interacción con el equipo es importante durante la

planeación y ejecución del tratamiento. Debe evaluarse la calidad del tratamiento (p.ej; la satisfacción del usuario, la demanda de los servicios, variaciones en los indicadores del desempeño funcional, adaptación y habilidad social).

La intervención fonoaudiológica se realiza de forma indirecta y directa y dentro de estas, se realizan tareas de evaluación, diagnóstico y tratamiento; dentro de éste último existen dos actividades muy importantes que son la estimulación y la rehabilitación.

5. REFERENTE CONTEXTUAL

5.1. FUNDACIÓN CENTRO ESPECIAL PARA EL NIÑO DIFERENTE (CENIDI)

La fundación CENIDI es una institución privada sin ánimo de lucro establecida legalmente según personería jurídica el 14 de Noviembre de 1981, que ha prestado sus servicios durante 25 años con pequeños aportes de la empresa privada.

Fundada por Alicia Velásquez de Rivera, Henry Rivera Salcedo y Enrique Valencia Fajury. Su creación respondió a la iniciativa de un grupo de padres de familia que afrontaban la situación de tener un hijo con discapacidad y el deseo de ofrecer educación, la cual les estaba negada en la educación regular teniendo en cuenta las necesidades educativas especiales.

El 15 de febrero de 1982 el CENIDI inició labores en la escuela “José Hilario López”, donde se ofreció atención a 12 alumnos ubicados en tres niveles de acuerdo a su edad mental. Desarrolló programas en el área académica, teniendo como referencia los programas del Ministerio de Educación Nacional para preescolar, adaptándolos según el grado de retardo mental y las características propias del alumno. El equipo interdisciplinario con el que se contaba era; Médico, Fonoaudióloga y Psiquiatra.

En marzo de 1985 empezó a funcionar la etapa vocacional que comprendía dos áreas: una manual donde se manejaban: talleres de cerámica, pintura, tarjetería y telares y otra artística con danza y teatro.

En septiembre de 1993 se solicitó a la Universidad Católica de Manizales realizar un estudio de los programas que hasta el momento tenía la institución. Ellos conceptuaron solicitar un diagnóstico institucional al Centro de Educación

Especial y Rehabilitación “Alberto Arango Restrepo” CEDER, que era el indicado para dar una asesoría directa y por ende una hacer posible reestructuración adecuada de los programas de CENIDI.

A partir del 13 de abril de 1994, CEDER representado por el educador especial Rigoberto Arias Espina, ha prestado asesoría al Instituto para proyectar los recursos y técnicas en el proceso de habilitación integral.

Misión:

Servir a la población del Departamento en condición de discapacidad cognitiva, motriz y emocional, mediante programas de atención en salud y educación ofrecida por personal calificado y especializado, el cual a partir de un enfoque multidisciplinario propenda por el desarrollo de los jóvenes permitiéndoles un mejor desempeño por su rol social, familiar y comunitario.

Visión:

Ser un Centro piloto reconocido a nivel municipal y departamental por la calidad y liderazgo de sus programas, que permitan buscar su auto sostenibilidad, mejorando la cobertura y la capacidad para la prestación de servicios orientados a integrar la población en condición de discapacidad cognitiva a la población caucana.

Principios:

Autonomía, equiparación de oportunidades, normalización, integración desde la concepción de la persona con discapacidad como ser único, trascendente y social que tiene derechos y deberes como persona y como ciudadano, con potencialidades para desarrollar habilidades, que requieren apoyos especiales que propicien su integración familiar, escolar, laboral y social. Basada en el respeto, el compromiso, la solidaridad y la calificación.

Objetivos:

- ✓ Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, motora y sensorial, mediante el desarrollo de programas de promoción, prevención y atención en salud y educación.

- ✓ Crear en la comunidad conciencia social frente a las posibilidades de las personas en condición de discapacidad, que les garantice la igualdad de oportunidades, para desenvolverse en el contexto familiar, escolar, laboral y social.

- ✓ Brindar a la comunidad programas de prevención y promoción de la discapacidad intelectual, motora y sensorial.

Actualmente la fundación CENIDI presta sus servicios a todos los niños del departamento y cuenta con el apoyo de los estudiantes de la Universidad del Cauca de los programas de fonoaudiología y fisioterapia.

El programa de fonoaudiología en el instituto CENIDI brinda atención en las áreas de habla, lenguaje y procesos de alimentación.

6. DISEÑO METODOLÓGICO.

6.1. TIPO DE ESTUDIO.

La investigación se realizó a partir del método cualitativo etnográfico, el cual permitió una descripción de las percepciones y prácticas culturales de los cuidadores que tienen a su cargo niños con IMOC y que acuden al servicio de fonoaudiología en la institución CENIDI.

Sandoval, C.³⁴ (2002) define la etnografía como el estudio personal y de primera mano de los asentamientos locales, es decir, que amplía el conocimiento de la diversidad humana y proporciona una base sobre el comportamiento humano y su vida social. Para ello utiliza diferentes técnicas como la observación directa, en la cual se presta atención a ciertos detalles de la vida cotidiana; también utiliza la entrevista estructurada, semi-estructurada o sin estructurar para asegurar la disposición de información completa y comparable de todos los aspectos de interés del estudio, además de otras técnicas.

6.2. UNIVERSO Y MUESTRA.

Se tomó como muestra a los cuidadores de 6 niños con IMOC que asisten al servicio, que aceptaron participar en el estudio (manifiesto mediante previo consentimiento informado) y que cumplieron los criterios de inclusión.

³⁴ Sandoval, C. Investigación cualitativa. [En línea]. Investigación cualitativa. [En línea]. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. [Bogotá, Colombia]. [Fecha de cita: 10 de Noviembre, 2008]. Disponible en: <<http://contrasentido.yukei.net/wp-content/uploads/2007/08/modulo4.pdf>>

6.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

6.2.1.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

Ser cuidadores de niños con IMOC de grado severo, que asisten al servicio de consulta externa de fonoaudiología en el instituto CENIDI.

6.2.1.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

Se excluyó del proyecto a los cuidadores de niños que asistían al servicio de consulta externa de fonoaudiología del instituto CENIDI y Cuidadores de niños mayores de 12 años con secuelas de Lesión Cerebral que asistían al servicio de fonoaudiología.

6.3. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

La recolección de la información se realizó directamente por los investigadores, quienes utilizaron:

- ✓ Entrevista abierta semi-estructurada (evaluada por un experto).
- ✓ La observación y el diario de campo, permitieron registrar datos no verbales que brindaban los informantes al momento de responder las preguntas de la entrevista; y posteriormente realizar una interpretación mas completa de los resultados.
- ✓ Grabaciones de audio de las entrevistas, previo consentimiento de los padres, madres y/o acudientes.

Las preguntas incluidas en la entrevista semi-estructurada y la guía de observación se apoyaron en las teorías de los siguientes autores: Licenciada en fonoaudiología María Laura Alessandri en su libro Trastornos del lenguaje (sf); Psicólogas Ángela Magnolia Ríos y Lindsay Lorena Asencio en su libro Alas de libertad (año); Logopeda María del Carmen Busto Barcos en su libro Reeducación del Habla y del Lenguaje en el Paralitico Cerebral (1995); Psicopedagoga Mariana E. Navarrete en su libro Estimulación y Aprendizaje (1878).

6.4. PROCEDIMIENTO.

Para la obtención y análisis de los datos se desarrollaron los siguientes pasos:

- ✓ Elaboración de los instrumentos.
- ✓ Evaluación de los mismos por parte del experto.
- ✓ Reescritura del formato de entrevista y guía de observación con base en los aportes del experto (ver anexo A y B).
- ✓ Presentación de la carta de consentimiento a los padres de familia de los niños que asisten al programa de consulta externa del instituto CENIDI (ver anexo C).
- ✓ Revisión de la historia clínica.
- ✓ Realización de la entrevista y observación a los padres de familia de los niños con IMOC, que constituyeron la muestra y registro en audio de la misma.
- ✓ Transcripción de entrevistas.
- ✓ Identificación y tabulación de las categorías y subcategorías para el análisis de la información.
- ✓ Vaciado de la información
- ✓ Análisis cualitativo de las variables socio-demográficas (Ver anexo D).

- ✓ Análisis cualitativo interpretación de categorías y subcategorías.
- ✓ Elaboración de conclusiones y recomendaciones.

7. PLAN DE ANALISIS

El siguiente cuadro de categorías y subcategorías se utilizó con el fin de sistematizar la información obtenida luego de aplicar la entrevista estructurada abierta y su posterior análisis.

Categoría	Proposiciones personales	Subcategorías
Percepciones frente al Diagnóstico.	Durante el embarazo. Después de nacido. Desde cierto periodo en meses. (1-2-3 meses)	Momento y forma en el que se enteran del diagnóstico.
	Papá. Mamá. Otro.	Persona que se entera.
	Culpa. Temor. Miedo. Angustia. Desesperación.	Sentimientos que los padres experimentan frente al diagnóstico de su hijo.
	Apoyo familiar. Apoyo del CENIDI. Las relaciones con los amigos son buenas. La relación entre padres se fortaleció. Apoyo de otras instituciones. Otro tipo de apoyo.	Ayudas buscadas para la superación del sentimiento originado por el diagnóstico y experiencias vividas con su entorno social.
	Las relaciones con los amigos son malas.	

	<p>No tenemos amigos.</p> <p>La relación entre padres se deterioró.</p> <p>La familia es indiferente ante la condición del niño.</p> <p>Poco apoyo por parte de otras instituciones.</p>	<p>Experiencias vividas con su entorno social.</p>
Percepciones frente al tratamiento fonoaudiológico.	<p>Por un médico.</p> <p>Por otro profesional de la salud.</p> <p>Por un familiar.</p> <p>Por un amigo.</p> <p>Otro.</p>	<p>Como se entera de la fonoaudiología.</p>
	<p>Pocas.</p> <p>Muy pocas.</p>	<p>Posibilidades de un tratamiento fonoaudiológico.</p>
	<p>Existe evolución.</p> <p>Se expresa de alguna manera.</p> <p>Dice vocalizaciones.</p> <p>Dice algunas palabras.</p> <p>Se hace entender con gestos.</p> <p>Se hace entender con gestos y palabras.</p>	<p>Percepción de la Evolución de la terapia fonoaudiológica.</p>
	<p>Comprende cuando se le habla.</p> <p>Comprende el significado de algunas palabras.</p> <p>Comprende el significado de algunas expresiones.</p> <p>Comprende el significado de gestos.</p>	

	Bueno. Regular. Malo.	Apoyo de fonoaudiología hacia los padres.
Expectativas después de iniciar el tratamiento fonoaudiológico.	Conoce algunos. Los conoce a medias. Desconoce los ejercicios.	Conocimiento del tratamiento de su hijo en fonoaudiología.
	Espera que se comunique de cualquier forma. Espera que se comunique por medio de su lenguaje oral. Espera que hable. Espera que estudie.	Expectativas a futuro.
Prácticas que apoyan la intervención fonoaudiológica.	Mamá. Papá.	Personas con quien permanece.
	Enseñar a saludar. Hacer masajitos. Explicar las cosas que va a hacer en el día. Poner una revista. Hacer tareas que me ponen. Leer el cuaderno. Llevarlo a pasear. Cantar. Jugar	Actividades durante el día.
	Explicar que es el shampoo. Hacer que toque el agua.	Actividades durante el baño.

	<p>Explicar las partes del cuerpo.</p> <p>Hablarle mucho.</p>	
	<p>Nominar.</p> <p>Hablar.</p> <p>Hablar claro.</p> <p>Contar.</p>	<p>Actividades de estimulación.</p>
	<p>Siempre.</p> <p>Noche.</p> <p>Tarde.</p>	<p>Frecuencia y horario de las actividades.</p>
	<p>Siempre los practica.</p> <p>Casi nunca los lee porque son los mismos.</p> <p>Los lee pero no los realiza.</p>	<p>Ejecución de planes caseros.</p>

8. RESULTADOS.

8.1. CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA DE LOS CUIDADORES

La totalidad de la población participante en el estudio estuvo constituida por seis personas de género femenino (madres de los niños), la edad de cinco de las participantes oscila entre los 20 y 30 años, mientras que una de ellas tiene 45 años. Cuatro de ellas viven en unión libre, una está casada y una es separada. Tres de las participantes aprobaron la básica secundaria, una continua con estudios universitarios y otra realizó estudios técnicos en secretariado, las otras tres no han terminado sus estudios de básica secundaria. Cuatro de ellas viven en sectores que corresponden al estrato dos, otra vive en un sector de estrato uno y otra pertenece al estrato tres. Cinco de las participantes son amas de casa dedicando gran parte de su tiempo a cuidar de su hijo en el hogar y una, se desempeña en actividades remuneradas continuando sus estudios universitarios.

Las madres participantes en el estudio residen en la zona urbana de la ciudad de Popayán; cinco de ellas profesan la religión católica, mientras que una participa de la religión cristiana. (Ver anexo A)

8.2. ANTECEDENTES CLÍNICOS DE LOS HIJOS DE LA POBLACIÓN SUJETO DE ESTUDIO

Causas Prenatales:

Teniendo en cuenta lo reportado por las madres de familia dentro de los antecedentes clínicos prenatales, una afirmó presentar infección urinaria durante el embarazo, la cual no fue controlada a tiempo causando ruptura

previa de la membrana y por ende pérdida de líquido amniótico, razón por la que el parto fue inducido a la semana 25 de gestación. Otra informó que estuvo expuesta a un teratógeno durante el embarazo (bóxer), debido a que su esposo es zapatero, además su edad de concepción avanzada (35 años) y el parto fue pos-término, entre diez a quince días. Otra madre reportó consumo de alcohol durante los primeros 3 meses de embarazo. Las demás no refirieron más que problemas emocionales.

Causas Perinatales:

Entre las causas perinatales referidas por las madres de familia en los antecedentes clínicos encontramos que: 2 tuvieron parto a pre-término, sus hijos presentaron bajo peso al nacer e hipoxia. Otra refirió que su hijo presentó agenesia del cuerpo calloso además de: hipoxia, ictericia y bajo conteo de plaquetas. Otras 2 afirmaron que sus niños presentaron ictericia y convulsiones; uno de ellos presentó asfixia perinatal severa y en uno de los casos, se emplearon instrumentos para extraer al niño (fórceps).

Causas Posnatales:

En las causas posnatales, 1 madre de familia relató que su niño adquirió una enfermedad en el Sistema Nervioso Central (meningitis); otra reportó que su niño al sufrir asfixia adquirió encefalopatía hipóxica-isquémica. Otras dos refirieron que sus niños convulsionan.

De los datos reportados por las madres de familia en la historia clínica el más común es la hipoxia perinatal; además se reporta una asfixia perinatal, esta última acompañada de convulsiones. Asimismo las madres refirieron ictericia, partos prematuros con bajo peso al nacer y malformaciones del Sistema Nervioso Central (agenesia del cuerpo calloso) entre otras.

8.3. PERCEPCIONES FRENTE AL DIAGNÓSTICO

- **Momento y forma en el que se enteran del diagnóstico.**

López, M. (1983) considera que “los especialistas deben informar a los padres con dos finalidades concretas, por un lado evitar en lo posible la angustia en la que se encuentran inmersos al sentirse culpables de la situación de su hijo, y por otro, el procurar formar un grupo entre ellos para que puedan expresarse comunicando sus experiencias y sentirse más unidos”.³⁵ En muchas ocasiones los especialistas no informan a los padres de familia adecuadamente acerca de la discapacidad de su hijo, ocasionando en ellos desconocimiento para enfrentar el problema e incertidumbre acerca de la ayuda que deben buscar. Esta primera información influye de manera determinante en el desarrollo posterior de la familia. Las cuidadoras entrevistadas afirman haber recibido información por parte de los médicos que las atendieron, asimismo en algunas ocasiones dan a entender que fueron apoyadas de manera adecuada para salir adelante con el tratamiento de su hijo. Se puede corroborar dicha información en las siguientes expresiones relatadas por dos madres:

“El doctor me dijo que..., el niño presentaba una parálisis cerebral, la cual lo hacía un niño especial... lo hacía diferente a los demás niños.”
(Informante cultural 3, Popayán 2008).

“nos explicaron que la bilirrubina viaja por la sangre que pigmenta el ganglio basal y que obviamente el iba a tener problemas para...su desarrollo no... Mas que todo problemas motores...” (Informante Cultural 4, Popayán 2008).

Canevaro, A.³⁶ (1994) expresa que está demostrado que la cantidad y la calidad de las informaciones, que se facilitan a las familias sobre la causa del

³⁵ LÓPEZ, M. (1983). Citado por: CERRO, R. et al. op.cit.

³⁶ Ibid.

desarrollo de la disminución, influye en el aislamiento social y en consecuencia, en el éxito de una acción educativa eficaz. También comenta que es muy importante la forma de transmitir la información, siendo imprescindible una actitud que señale las cosas positivas, y no sólo las negativas, de una manera realista generando comportamientos positivos que hacen madres capaces de superar dificultades.

Lo que expone Canevaro, A. se relaciona en gran medida con las futuras acciones que toman los padres con el fin de apoyar los diferentes tratamientos de su hijo; puesto que constituyen una guía a seguir después de conocer el diagnóstico y las indicaciones propicias para el tratamiento. La Información que brinda el médico, debe ser: verdadera para no generar falsas expectativas acerca de la rehabilitación del niño, clara para que el padre obtenga una guía sobre lo que debe buscar y completa, puesto que en muchas ocasiones el obviar información puede originar descuido de parte de los padres hacia su hijo. A continuación se dan a conocer dos testimonios; en el primero se evidencia cómo la falta de información por parte del médico y el método con el que informa a la madre acerca del padecimiento de su hijo, hacen que ella actúe de manera incorrecta con respecto a la asistencia donde el especialista. En el segundo caso se demuestra que con una adecuada y completa información, la madre busca la ayuda necesaria para el tratamiento de su niño.

“La doctora me dijo que el niño no iba a entender, que no iba a saber que tenía un retardo muy severo, que el cuerpo calloso no era visible que eso le incomunicaba todo el cerebritito.

No me dio casi explicación, en pocas palabras dijo que mi hijo no iba a entender, no iba a saber qué era un papá una mamá, todo lo iba a relacionar igual, que no iba a saber qué era un animalito, un carrito, ni los colores tampoco.

Desde ahí deje de ir al neuropediatra, como hasta los 2, hasta los 3 años que el niño convulsionó. Imagínese desde los cinco meses que ella lo vio

hasta los 3 años. Porque es que uno siempre que iba donde ella siempre me decía que el niño no iba a caminar...” (Informante cultural 2, Popayán 2008)

“el pediatra me había dicho que había presentado una asfixia severa, por lo cual el niño no lograría hacer sus cosas normalmente, que tendría que esperar con paciencia, después me dieron una cita de alto riesgo en el Hospital San José, el día que lo llevé a la cita, el pediatra me dijo que el niño no estaba bien, porque él no se movía igual, pues no controlaba su cuerpo, después de eso el doctor me dijo que..., el niño presentaba una parálisis cerebral, la cual lo hacía un niño especial... no lo hacía diferente a los demás niños, pero se veía la diferencia en el modo de levantarse, en caminar.. en muchas cosas, eso me dijo el pediatra, me dijo que el único tratamiento para él era la fisioterapia, la fonoaudiología y estimulación temprana, que cuando los niños empezaban a tiempo, pues se veía a largo plazo, mayor independencia para ellos.

El doctor fue muy amable... El nunca me dijo: el niño no le va a servir para nada... siempre me habló con seguridad... me dijo que presenta una parálisis que lo hace diferente a los demás, pero me dijo: tenga por seguro que si usted se dedica... porque hoy en tiempo hay muchos tratamientos pueden seguir adelante y puede llegar a ser una persona normal...” (Informante cultural 3, Popayán 2008).

“Las primeras informaciones tienen gran importancia a la hora de establecer un plan adecuado que pueda dar respuesta a las necesidades del niño y de toda la familia. La estimulación precoz en el niño es fundamental, y no solo empieza con la escolarización en una institución de educación especial sino que

comienza con una estimulación, sobre todo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada”.³⁷ Salgado, K. (2007).

Esta preparación se adquiere en la medida que el padre demuestra interés en el desempeño de las habilidades de su hijo durante el tratamiento; de tal forma que si el padre recibe una asesoría inadecuada acerca de la Parálisis Cerebral de su hijo en un principio; la posterior búsqueda de ayuda especializada será más tortuosa al igual que el proceso de rehabilitación.

- **Sentimientos que los padres experimentan frente al diagnóstico de su hijo**

Salgado, K. (2007) afirma que “ante situaciones imprevistas, como el diagnóstico de IMOC, una madre suele pasar por diferentes fases emocionales, tales como: la negación, la agresión, la negociación, la depresión y la aceptación; sin embargo, en un alto porcentaje las madres que tienen un hijo con IMOC se estancan en la fase de depresión, y por ende, tienden a rechazar o a sobreproteger a su hijo”.³⁸

En muchas ocasiones se puede observar que los padres no logran superar el enfrentarse a un hijo con discapacidad, y se enfrentan a sentimientos como: tristeza, culpa y desesperación; circunstancias que los llevan a buscar ayuda profesional o a superar los sentimientos por sus propios medios. Esta afirmación coincide con las respuestas obtenidas por parte de los informantes, en las que relatan los sentimientos de dolor y tristeza, expresando también la dificultad para superar hoy en día el dolor de tener un hijo con IMOC.

“Me dolió muchísimo estuve deprimida como casi dos meses, estuve con psicólogo, mi esposo también estuvo con psicólogo y digamos de uno u otro modo como hasta ahora estamos como aceptando las cosas eso es... duro de aceptarlo hasta ahora.” (Informante cultural 2, Popayán 2008)

³⁷ SALGADO, K. El impacto emocional de los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral. [En línea]. [Fecha de cita: 28 de Junio del 2007]. Disponible en: <<http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n5-2007/2212.htm>>

³⁸ Ibid.

“sentí dolor, tristeza, algo así como impotencia porque igual uno sabe que es una enfermedad que no se cura, entonces es pues súper-duro, aun los siento, el dolor y la tristeza no ha disminuido pero pues aprende uno a aceptarlo, pues no es que se acabe el dolor pero igual uno lo acepta”.
(Informante cultural 6, Popayán 2008).

“El nacimiento de un niño en la familia representa un evento muy significativo que provoca una serie de movimientos en la estructura familiar; generalmente, cuando la pareja recibe la noticia de que pronto serán padres, ambos viven un momento de alegría, se realizan proyectos a futuro, se reflexiona sobre la trascendencia del hecho y se forjan una serie de expectativas alrededor del nuevo ser”. Peláez, (1982). Las madres planifican tener hijos normales y saludables que crezcan y lleguen a ser adultos autosuficientes, sin considerar, en la mayoría de los casos, la idea de que pueden tener un hijo que sea algo menos que perfecto, por lo que al enterarse del diagnóstico del niño vienen las desilusiones y se generan sentimientos de pérdida de autoestima, angustia y culpabilidad.

“Pues eso fue muy difícil para mi, como toda mamá uno quiere lo mejor para los hijos, fue una experiencia muy dura pues en ese tiempo yo no hallaba nada que hacer... No se cómo explicarte, al principio me dio duro lloré mucho usted sabe que pues uno de mujer es bien sentimental.”
(Informante cultural 3, Popayán 2008).

“El primer choque que sufren los padres al enterarse de los impedimentos de su hijo, producen sentimientos de culpa, vergüenza y desesperación que pueden ser abrumadores, así como el deseo de alejar de sí la dura experiencia”.³⁹ Salgado, K. (2007). Dichos sentimientos se ven reflejados en la siguiente afirmación, en la que uno de los informantes explica cual fue su reacción al ser informada del diagnóstico que su hijo tenía;

³⁹ SALGADO, K. op.cit.

“yo no hacía sino llorar... yo decía por qué... y le echaba la culpa a mi esposo, de pronto por que el fumaba, le decía que él tenía la culpa que porque él fumaba, que yo seguramente había aspirado ese humo del cigarrillo... en principio me enoje con él. Yo pensaba que en mi casa iba a ser rechazado no, y no por el contrario muy acogido. Eso fue muy traumático... yo no lo podía superar, no lo podía creer.” (Informante cultural 1, Popayán 2008).

- **Ayudas buscadas para la superación del sentimiento originado por el diagnóstico y experiencias vividas con su entorno social**

Mardesic, P. (1991) afirma que “la etapa de la aceptación se caracteriza por un real conocimiento de las limitaciones y potencialidades del niño/a por parte de los padres, quienes también aceptan las restricciones y limitaciones del tratamiento y participan en el; la percepción de los padres está clara y ya no están a la defensiva”.⁴⁰ Tal y como lo afirma el autor, todas las madres informantes conocen acerca del diagnóstico de su hijo, describiendo hasta donde llega su comprensión de la información y son conscientes de que el tratamiento del cual hacen parte los niños solo muestra resultados a largo plazo y de manera lenta.

“El doctor me dijo que, el niño presentaba una parálisis cerebral, la cual lo hacía un niño especial, lo hacía diferente a los demás niños.”(Informante cultural 3, Popayán 2008).

Limaña, M. (2007), afirma que “La forma en que los padres se enfrentan a esta difícil situación suele estar mediada por dos aspectos; el primero corresponde a los recursos sociales de su entorno más próximo, y el segundo esta ligado a los

⁴⁰ MARDESIC, P. 1994 citado por: AHUMADA, F. et al. Desarrollo De Habilidades Sociales Un Camino A La Integración Social De Los Niños Con Síndrome De Down Del Colegio Especial Alameda De La Comuna De Estación Central. [En línea]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://www.fnd.cl/TESIS%202004.doc>>

aspectos psicológicos personales que marcan la inmediatez de las primeras respuestas y organizan en último término la progresiva adaptación parental y familiar, determinante para el futuro bienestar de la familia y el desarrollo saludable e íntegro de un bebé con discapacidad”.⁴¹ Según Corbella, B. (sf) “el *apoyo social* ha sido identificado como un factor que influye sobre el estrés familiar, el cual a su vez se configura como agente determinante para las *habilidades de resolución de problemas de los padres de niños con IMOC*”.⁴² Así pues, la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con IMOC depende de estos dos aspectos, los cuales constituyen una parte importante en los procesos de afrontamiento para superar el problema. Las madres entrevistadas permiten corroborar estas afirmaciones, cuando dicen haber superado etapas duras después del diagnóstico gracias al apoyo que han recibido por parte de sus familiares; por ejemplo:

“Lo logré superar, con la ayuda que tuve de mi familia, de mi esposo, con ayuda familiar” (Informante cultural 1, Popayán 2008).

“Mi mamá me ha apoyado mucho, pues aunque todos me llaman. Mi mamá, mi papá, mi hermano, mi suegra y mi marido lo más importante, pues yo con él soy feliz...” (Informante cultural 3, Popayán 2008).

“Mi cuñada, ella también nos colabora mucho, ella le paga inclusive allá en el CENIDI, las terapias y con el apoyo de mi esposo él colabora...” (Informante cultural 4, Popayán 2008).

Una vez aceptado o no el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, la familia enfrenta un cambio radical en la manera de organizar sus tareas

⁴¹ LIMINANA, Rosa M. 2007, Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. [En línea]. [Fecha de cita: 13 de agosto del 2008]. Disponible en: <http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/04-23_2.pdf>. PC.pdf>.

⁴² CORBELLA, Marta B. (sf), Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. [En línea]. [Fecha de cita: 13 de agosto del 2008]. Disponible en: <<http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/estrés>>

cotidianas y su estilo de vida, siendo esta una ardua tarea. Se dice que un hijo con este trastorno genera una situación de crisis en la familia y en su entorno que tiende a separar la pareja, ya que se generan supuestamente, conflictos intra y extrafamiliares. Sin embargo distintos autores apoyan el hecho de que se estrechan los lazos y otros apoyan el hecho de que pueda producirse o ésta postura, o bien la contraria, incluso que la familia se desintegre. Torres, M. y Buceta, M. (1995) afirman que “en ocasiones el nacimiento de un discapacitado puede ser positivo y que las relaciones que se establecen pueden llegar a ser muy enriquecedoras para sus padres”.⁴³ Gómez, E. y Flórez, R. (1999) apoyan la anterior teoría; sin embargo, afirman que “en otros casos, la falta de aceptación del problema, o el querer huir de el, provoca situaciones delicadas en el seno familiar, que en ocasiones desembocan en rupturas matrimoniales y desestructuración familiar”.⁴⁴ Tal como lo afirman los últimos dos autores, en este estudio se pueden observar los dos casos en las siguientes afirmaciones hechas por dos de las cuidadoras:

“A mí y a mi marido nos ha dado difícil pero nos hemos mantenido unidos, problemas como en toda pareja pero, que más... pues yo con él soy feliz...” (*Informante cultural 3, Popayán 2008*).

“A mí se me dañó mi hogar porque yo me... como le digo uno se entrega a los hijos, entonces deja a un lado al marido entonces a mí se me daño un tiempo mi hogar por, por mi chiquitico” (*Informante cultural 2, Popayán 2008*).

Cerro, R. (2003), dice respecto a las relaciones que se producirán dentro de la familia, que “las situaciones de solidaridad o desarraigo por parte de los demás familiares (abuelos, tíos, hermanos, entre otros) son muy importantes, puesto que esas ayudas permitirán a los padres y hermanos reducir su grado de estrés haciéndoles mas llevaderos los cuidados que un niño de estas características

⁴³ TORRES, M.C. y BUCETA, M.J. (1995). Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea].[Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?articulo =818932 &orden =60155>>

⁴⁴ GOMEZ, E. y FLORES, R. (1999). Op.cit.

requiere y permitiéndoles así compartir el cuidado de sus hijos con otras actividades sociales u ocupaciones”.⁴⁵ Por otra parte también es fundamental el apoyo que la familia reciba por parte de las personas que permanezcan en contacto con ella, puesto que la integración del niño a la sociedad será mucho más fácil evitando el sumergirse en un aislamiento total. Todas las madres entrevistadas dicen contar con al menos el apoyo de un familiar lo que se puede determinar mediante las respuestas que ellas dan.

“Cuento con el apoyo de mi familia sobre todo, mire que el niño ha servido como para unirnos más, para estar como más unidos en familia y como todos pendientes de él, todo gira alrededor de él.” (*Informante cultural 5, Popayán 2008*).

“Mi mamá me ha apoyado mucho, pues aunque todos me llaman. Mi mamá, mi papá, mi hermano, mi suegra y mi marido lo más importante, pues yo con el soy feliz...” (*Informante cultural 3, Popayán 2008*).

8.4. PERCEPCIONES FRENTE AL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO

Conocer las percepciones que tuvieron los padres a partir de la experiencia de tener un hijo con IMOC, acerca de: el momento y forma como se enteraron del diagnóstico, los sentimientos que experimentaron a partir de este, el apoyo que recibieron por parte de su familia y la información que les brindó el personal médico; es importante para estar al tanto las percepciones y prácticas culturales frente al tratamiento fonoaudiológico; ya que de la información anterior se podía extraer otros datos importantes tales como: la superación o estancamiento en las etapas que se dan a partir de enterarse del nacimiento de

⁴⁵ CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?articulo =818932 &orden =60155>>

un hijo con IMOC, si los padres recibieron el suficiente apoyo familiar para aceptar el padecimiento de su hijo, y si la cantidad y calidad de la información les sirvió para buscar prontamente a los profesionales de la salud que intervienen en el tratamiento de su hijo; aspectos que intervienen en el proceso de habilitación y rehabilitación precoz del paciente con IMOC. Teniendo en cuenta todo lo anterior se puede saber si los padres tienen un real conocimiento acerca de las limitaciones y potencialidades acerca de su hijo; de ahí que ellos tengan expectativas reales o falsas de lo que se pueda obtener con el tratamiento fonoaudiológico y por consiguiente realizar diferentes prácticas que apoyen dicho tratamiento.

- **Cómo se entera de fonoaudiología.**

Rosel, C. (2004), afirma que: “lo ideal es que los profesionales del área de la salud encargados del nacimiento del niño con IMOC, deben educar de manera dirigida a los padres de familia, sobre la vigilancia en salud (que se inicia en el período de recién nacido y que continúa a lo largo de la vida), y sobre los programas de estimulación temprana, el rol de los padres de apoyo y la protección legal y social que ofrece el Estado (subsidios de discapacidad, leyes frente a la discapacidad y discriminación). Idealmente esto debiera hacerse antes del alta, pero esto no siempre es posible”.⁴⁶ Sin embargo en el presente estudio se pudo evidenciar que, muchos de los padres de familia se enteran de Fonoaudiología gracias a familiares, amigos y otras personas; la fuente más común entre todos fue a través de personas pertenecientes al área de la salud con quienes tuvieron algún contacto medico-paciente, en muy pocos casos fueron los encargados en el nacimiento del niño quienes orientaron a los

⁴⁶ ROSSEL, K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. [En línea] [Fecha de publicación: 2004]. [Fecha de cita: 18 de Agosto, 2008]. Disponible en: <<http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apago.pdf>>

padres en busca de esta ayuda. Esto se puede corroborar con lo informado por una de las madres entrevistadas:

“...un muchacho de fisioterapia fue el que llevó al niño al CENIDI y lo presentó con la doctora Luz Ángela, y además como en ese tiempo había Fonoaudiología entonces el niño entró a un programa de apadrinamiento”
(Informante cultural 2, Popayán 2008).

- **Posibilidad de un tratamiento Fonoaudiológico.**

Rossel, C. (2004), afirma que: “los niños con IMOC, no presentan la misma posibilidad de recibir un tratamiento apoyado en un equipo interdisciplinario, esto debido a diversos factores influyentes como los son la economía, la aceptación social, familiar y personal, y además, factores psicológicos como el estancamiento en una o varias de las etapas que deben vivir los padres de familia tras el recibimiento de una noticia inesperada, convirtiendo todo esto en obstáculos para que los padres busquen que la prestación de los servicios para su hijo sea la adecuada y pertinente”.⁴⁷

Así se puede corroborar en el presente estudio, ya que los padres de familia manifiestan haber presentado muy pocas posibilidades de incluir a su hijo en un servicio de fonoaudiología, debido a diferentes factores como bajos recursos económicos, desconocimiento del servicio y de las instituciones de salud prestadoras del mismo, sin embargo una de las informantes manifiesta agradecimiento a los profesionales de la salud ya que refiere que gracias a ellos ha logrado una atención de salud satisfactoria para su hijo, a pesar de las difíciles experiencias que ha vivido.

“...Al principio fue difícil... por que el carnet de salud, no le incluía las terapias, ya que lo trataban como un niño normal y por eso teníamos que pagarlas, pero nuestra situación económica era muy mala y no nos

⁴⁷ ROSSEL, K. *ibid.*

alcanzaba, escasamente solo para los gastos de la casa, entonces averiguamos y pusimos una tutela...” (Informante cultural 3, Popayán 2008).

“...por mi mente nunca pasó, yo no esperaba que el niño me naciera así, además yo nunca me pregunte, ¿habrá colegios especiales? ¿Habría tratamiento especial para el niño?, yo casi siempre lo llevaba a la EPS que era el servicio al que yo podía acceder, y de allá me lo remitieron varias veces a Fono, pero la verdad, yo no sabía donde prestaban este tipo de servicio...” (Informante cultural 1, Popayán 2008).

- **Percepción de la Evolución de la terapia fonoaudiológica.**

Rossel, C. (2004), afirma que: “el estancamiento en algunas etapas por las que deben pasar los padres de familia al enfrentarse a la realidad de tener un hijo con IMOC, dificulta la identificación de la evolución de sus hijos, ya que aún no han salido de la etapa de tristeza o dolor y no aceptan que los resultados obtenidos son pocos”.⁴⁸ Entre los datos aportados por los padres de familia se destacaron dos tipos de casos, en uno de ellos se puede determinar que cinco de las madres entrevistadas manifiestan que a partir del tratamiento fonoaudiológico sus hijos han evidenciado cambios en las diferentes áreas del desarrollo: lenguaje, habla, audición y sensopercepción; describiendo que sus hijos han mejorado en el lenguaje comprensivo y expresivo, evidenciando de esta manera una evolución que para el punto de vista de las madres es satisfactoria e importante, sin embargo; en el otro caso, una madre entrevistada, manifiesta poca o nula evolución de su niño o más bien, demuestra darle poca importancia a los avances que él mismo ha presentado. Estos casos pueden observarse en los siguientes relatos:

⁴⁸ ROSSEL, K. *ibid.*

“...El antes no me recibía casi la comida... y ahora él ha aprendido a abrir la boca él mueve sus labios, pronuncia una que otra palabrita así sea mamá o papá...” (Informante cultural 4, Popayán 2008).

“...Pues la verdad, desde que lo llevo a Fono, yo lo veo igual...”
(Informante cultural 2, Popayán 2008)

- **Recomendaciones de los padres para el servicio de Fonoaudiología.**

McGill, P. (2005), ofrece una percepción clara de lo que ella y otros han ganado a través de la experiencia propia de tener un niño con IMOC; refiriendo que, los padres quienes recientemente se han enterado que su niño tiene necesidades especiales y que por algún tiempo han vivido con esta realidad, comienzan una jornada en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes, y una necesidad continua de información y servicios, puesto que llegan a alcanzar un punto de transición donde necesitan información nueva o un apoyo renovado. Los padres de familia solicitan que el contenido de los planes caseros entregados al finalizar el semestre sean diferentes, ya que siempre encuentran las mismas actividades y recomendaciones que ellos ya conocen. Lo anterior se vió reflejado en lo que un informante afirmó:

“...Que los planes caseros que para las mamás no sean tan repetitivos, porque por ejemplo yo tengo ya un plan casero, donde ya sé cómo vestirlo, como darle de comer, y llegan y me entregan otro de las cosas que ya se...” (Informante cultural 3, Popayán 2008).

- **Apoyo Fonoaudiológico hacia los padres.**

Zuluaga, J. (2001), dice que: “la minuciosa atención en salud alrededor del paciente discapacitado, plantea una permanente indagación de estrategias que faciliten la evolución satisfactoria del mismo y gracias a esta constante búsqueda se ha podido determinar una serie de estrategias importantes como lo son el plan casero y el taller presencial y vivencial, los cuales , en especial el último, dan mejores resultados para el aprendizaje, involucrando de manera total a los padres o cuidadores de los niños, y organizando horarios en donde pasarán menos tiempo fuera de su casa recorriendo consultorios para el tratamiento de sus hijos. A su vez esto le permite aprovechar, tanto a los padres como a los niños, la interacción con pares en condiciones semejantes de dificultad y de inquietudes con respecto a los mismos”.⁴⁹ Por ello es de suma importancia mencionar que los padres de familia entrevistados consideran que el apoyo de fonoaudiología hacia ellos es muy “valioso”, ya que a través de la interacción entre el terapeuta y el padre de familia y los planes caseros, se logra un mejor conocimiento de las actividades necesarias para realizar en casa y la manera correcta de como ejecutarlas. Esto es reflejado en las siguientes citas proporcionadas por algunos de ellos:

“...El servicio de Fonoaudiología ha sido excelente, todos me han inculcado cosas, para mi hijo las cuales yo siempre las he tenido presente y estoy muy agradecida de Fonoaudiología y de los estudiantes...”
(Informante cultural 3, Popayán 2008).

“...Sería buenísimo que nos reunieran a todos los padres con los niños, para que nos explicaran cómo hacer las terapias en casa, ya que como le digo, yo le hago los ejercicios en mi casa pero no se si están bien o no...”
(Informante cultural 1, Popayán 2008).

⁴⁹ ZULUAGA, G. op.cit.

8.5. EXPECTATIVAS DESPUÉS DE INICIAR EL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO

Conocimiento del tratamiento de su hijo en Fonoaudiología

Martínez, M.^a et al. (2000), refiere que la colaboración familia-terapeuta va más lejos que un mero intercambio de información. Se hace referencia a una mayor implicación por ambas partes para trabajar ciertos objetivos de forma conjunta. Por esto el equipo de trabajo debe planificar gradualmente las pequeñas metas a conseguir, y se debe lograr que la familia sea conocedora de las estrategias utilizadas para lograrlas, además es importante que esta se Informe acerca de las respuestas positivas y dificultades que su hijo presente, ya que esto va a favorecer el desarrollo y participación de la familia en el equipo de trabajo. En relación a lo anterior se puede decir que algunas madres de familia manifestaron conocimiento sobre el tratamiento Fonoaudiológico que están recibiendo sus hijos, (lenguaje y habla) puesto que siempre asisten a las terapias y realizan un trabajo en conjunto con la terapeuta estableciendo una constante comunicación con la misma; sin embargo; otras manifestaron desconocerlo, ya sea porque tiene poca interacción con el practicante o poco interés durante la realización de las terapias, refiriendo que siempre se les hace lo mismo. Lo cual se puede corroborar con las siguientes citas:

“...pues si... a mi hijo le hacen terapia del lenguaje y terapia del habla, la primera es todo lo relacionado con estimulación, y la segunda favorece la parte muscular y la alimentación...” (Informante cultural 3, Popayán 2008)

“...pues más o menos porque, desde que yo lo estoy llevando no he salido de lo de comer, es como iniciando otra vez porque le dan la galleta, ven como toma jugo, o yogurt, le hacen masajes con guantes de texturas,

y le muestran varias cosas para ver si mira o no mira, si sigue o no lo sigue; y siempre es lo mismo... (Informante cultural 5, Popayán 2008)

Expectativas a futuro

Retano, L. (2004), dice que: “uno de los retos más grandes que presentan las madres al encontrarse frente a un hijo especial, es “poder ser realistas”, acomodar las expectativas para ponerlas en su justo valor y no esperar más de lo que su diferencia les permite, ya que les es difícil aceptar ser madres especiales y seguir siendo personas con necesidades reales que quieren ser satisfechas en el ámbito social, de pareja, de familia, pero deben limitarse en lo mencionado y esforzarse por tan pocos logros”.⁵⁰ Esto coincide con las expectativas de los cuidadores del niño con IMOC, frente al tratamiento de Fonoaudiología, quienes ambicionan metas grandes, además de evidenciar ansiedad, angustia y desesperación, por que la evolución de sus hijos sea de manera rápida, sin embargo los padres son conscientes que el proceso evolutivo de sus hijos es lento y que sus respuestas por mínimas que sean, son muy valiosas:

“...En un futuro yo se que él va a reaccionar y va entender, no va a ser él diferente a los demás...” (Informante cultural 3, Popayán 2008)

“...Pues que avance más, porque yo se que él cada día va a seguir avanzando así poquito a poquito pero quiero que hable estoy muy pegada a Dios pídale y pídale todos los días... queremos que camine, que haga muchas cosas, pero primero que todo que hable, que me cuente cuando lo dejo con otra persona qué le pasó, para dónde se lo llevaron o qué le hicieron...” (Informante cultural 4, Popayán 2008)

⁵⁰ RETANO, L. y COVARRUBIAS, E.op.cit.

8.6 PRÁCTICAS QUE APOYAN LA INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA

- **Personas con quien permanece**

Según Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. (1999), “se deben incluir como participantes activos dentro de la estimulación del lenguaje oral, a las personas (adultos o niños) que se relacionan diariamente con el niño o al menos con mayor frecuencia. De este modo las personas que forman parte del sistema ecológico del niño se convierten en agentes de estimulación, lo que a su vez facilita la generalización de las conductas que el niño va desarrollando”.⁵¹ Teniendo en cuenta que los padres y demás familiares son quienes permanecen durante el mayor tiempo del día con los niños es indispensable familiarizarlos con el proceso terapéutico de sus hijos, para que así apoyen las actividades planteadas para su proceso de habilitación o rehabilitación, por esta razón es de total importancia que los padres sepan que actividades se realizan en la terapia, para que les sirva y reciban consejos de cómo podrían apoyarla en casa, también es necesario que sean presentados a todas las personas que llegan a la casa para que las dos partes se familiaricen y logren aprender el uno del otro.

Los niños permanecen el mayor tiempo con sus madres lo que se comprueba en la siguiente frase dada por un informante:

“...Todo el tiempo conmigo, y en las tardes con el papá” (informante cultural 1,2, 3, 4, 5, Popayán 2008)

⁵¹ MAGGIOLO, M. y BARBIERI, Z. (1999). Op.cit.

- **Actividades durante el día**

Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. (1999), “hablan de la auto conversación o habla paralela, que consiste en hablar al niño en relación a lo que el terapeuta o el adulto esta haciendo o pensando en el momento mismo de la interacción. Lo que proporciona al niño una visión organizada de cómo los demás relacionan el lenguaje con los sucesos reales del contexto”⁵². De acuerdo con lo anterior Navarrete, M⁵³. (1878) enfatiza en que cada cosa lleva un nombre y que día a día aparecen objetos, personas y situaciones nuevas que deberán ser asignadas por su nombre correcto. Teniendo en cuenta las autoras anteriores es de suma importancia que los padres les cuenten a sus hijos cada una de las actividades que van a realizar durante el día, además exponerlos a nuevas experiencias, objetos y personas enriquece el vocabulario de los niños y de ésta forma el lenguaje; además es indispensable que los padres sepan que el comunicar al niño constantemente las actividades que se van a realizar tiene como objetivo incluir en su vocabulario más palabras, además de informarles el papel que deben asumir durante dichas actividades, para que así estén mas dispuestos a realizarlas. Esta actividad se puede desarrollar durante todo el día y no necesita de espacios de tiempo determinados, así que se puede volver una costumbre, que enriquece el lenguaje del niño. Lo que se corrobora con las frases a continuación suministradas por los informantes:

“...si es a terapia de fonoaudiología le digo vamos a fono que le van a hacer masajitos acá porque a él no le gusta que le toquen la cara, así que vea que los masajitos que no se que y nos vamos para el parque y nos vamos para el parque...” (Informante cultural 4, Popayán 2008)

“...pues desde que él se levanta lo primero que hago pues... le enseño a saludar, yo le digo pues bebe tienes que pedir bendición a la mamá, yo le digo Dios te bendiga hijo, salúdame le digo... diga...dime buenos días y el

⁵² Ibit.

⁵³ Op.cit.

me responde con un a, eso lo primero... (Informante cultural 3, Popayán 2008)

“...No. osea nosotros lo cogemos y bebé tal cosa y no lo llevamos de una; pero de ahí que yo, ¡ay! papi más tarde vamos a hacer tal cosa no...”
(Informante cultural 5, Popayán 2008)

- **Actividades durante el baño.**

Maggiolo, M. y De Barbieri, Z⁵⁴. (1999), dicen que la estimulación de los niños debe ser continua y total, es decir que esta debe abarcar todas las vías de estimulación posibles. El momento en que se baña y se viste al niño es preciso para estimular la vía visual, la auditiva, y táctil; el conjunto de esta estimulación conlleva al refuerzo de la estimulación del lenguaje ya que se permite la retroalimentación de varias vías más la verbalización de lo que está ocurriendo; el realizar estimulación multisensorial mejora la captación de la información a nivel cerebral, lo que permite un aprendizaje más rápido y si a esto se incrementa la regularidad, se obtendrán resultados increíbles en cuanto a la evolución del niño a nivel del lenguaje y esto se evidencia en las actitudes del niño cuando se describen actividades tales como el baño.

“...él es feliz, después lo enjabono, le explico estas son tus manitos, le hago tocar el agua, le hago tocar... más bien dicho, él ahí, practicamos todo lo Fonoaudiológico, le explico partes del cuerpo, le jalo los deditos... todo, hasta las uñitas, le indico y le hago tocar...” (Informante cultural 3, Popayán 2008)

⁵⁴ Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. Op.cit

- **Actividades de estimulación**

Navarrete, M⁵⁵. (1878), recomienda actividades como: Familiarizar al niño con las voces de su entorno, repetir el vocablo o palabra nueva que aparezca, nominar cada cosa por su nombre real, utilizar colores llamativos para despertar la atención visual, enseñarle a repetir sonidos. Hesse, G. (2001), afirma que el aprendizaje mejora si se realiza un entrenamiento coordinado mediante estimulación multisensorial. Existen infinidad de actividades que estimulan el lenguaje oral en los niños, jugar, cantar, reír, contarles lo que estamos haciendo, todas esas pequeñas cosas hacen que los niños se relacionen con su entorno y que vean la necesidad de comunicarse, no nos podemos olvidar que el lenguaje se desarrolla con la ayuda de todos los sentidos y es por esta razón que deben estar incluidos en las actividades que realizamos día a día. Algunos padres no ven la importancia de éstas actividades, porque no reconocen su valor, esto se da porque los terapeutas no se toman el tiempo para explicar estas pequeñas cosas que son tan significativas; durante la práctica se ha evidenciado que los padres que estimulan el lenguaje de los niños realizando actividades como cantarles, estimularlos con sonidos, texturas, olores, nombrar todo lo nuevo y lo viejo a lo que los niños se exponen, entre otras actividades logran que ellos mejoren el canal de comunicación y que la rehabilitación o habilitación del lenguaje oral muestre una evolución más favorable; actividades que se evidencian en la información brindada por un informante en la siguiente frase:

“...cuando le doy el desayuno igual yo le estoy nombrando, mira el pan y él coge el pan se lo come normal porque con la comidita no tiene problema, igual le hablamos mucho cuando lo estamos bañando que yo le digo mira te estoy lavando el brazo y esas cosas porque lo he aprendido allá...” (Informante cultural 2, Popayán 2008)

⁵⁵ Navarrete.op.cit.

“...al niño siempre se le habla muy claro, se trata de que el niño entienda, cuando me pide algo le digo mira ésta es la cobija, porque él por ejemplo las cobijas sabe que están allá, él siempre que tiene sueñito me las señala entonces yo le digo: si, pero... ¿que es eso?, eso, es la cobija... y así mismo con el vaso, él me señala y yo le digo que quiere jugo o bueno así... le trato de nombrar todas las cosas, las actividades que hago yo le voy nombrando que estoy haciendo, por ejemplo le digo bebe te estoy poniendo los zapatos, te estoy poniendo la camisa; bueno eso es lo que puedo hacer acá con él...” (Informante cultural 6, Popayán 2008)

Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. (1999) manifiestan que: “todas las personas que rodean al niño deben estar alerta y alabar toda reacción que el niño tenga frente a la estimulación con sonrisas, caricias y palabras afectuosas. Esto favorece el intercambio afectivo del niño con su mundo social y crea un marco propicio para un desarrollo socio emocional armónico”⁵⁶. Teniendo en cuenta que el lenguaje nos permite comunicarnos con los demás y con el mundo, es indispensable que los niños asuman su papel dentro del mismo, por ésta razón los padres deben responder a los intentos de comunicación que tienen sus hijos, para hacerlos sentir que se les escucha y que lo que ellos manifiestan es importante, además que su intento de comunicación no es fallido. Es por esta razón que cuando lleguen personas nuevas al hogar, se deben presentar a los niños e incluirlos en las actividades que se realicen, como es de suma importancia que se les hable manteniendo el contacto visual todo el tiempo para poder observar y felicitar los intentos de comunicación de los niños.

“...Pues de pronto que vienen aquí a la habitación o si lo encuentran por ahí en el pasillo y hola bebe y lo saludan y deme un besito lo cargan, o el tío de pronto dice préstemelo para llevarlo a la tienda que le voy a comprar algo ...” (Informante cultural 3, Popayán 2008)

⁵⁶ Maggiolo, M. y De Barbieri, Z. Opcit.

- **Frecuencia y horario de las actividades.**

Hesse, G. (1198), comenta que: “los niños deben realizar sus actividades de aprendizaje sean sensoriales, motrices o ambas, tan frecuente como pueda y a partir de puntos de partida en lo posible uniforme”⁵⁷. El realizar las actividades de estimulación en los niños en horarios establecidos, crea en ellos rutinas que pueden ayudar en el proceso de rehabilitación, pero hay que tener en cuenta que para dichas actividades los niños deben estar en disposición de ejecutarlas, de lo contrario serían actividades que no arrojarían resultados favorables.

“... después del almuerzo él ya ha tomado su sopita es como a veces la hora que él se queda jugando conmigo, le hago risas, le encanta que le canten, que le hagan muecas, cuando oye reírse al papá eso se ríe a carcajadas, eso si la sonrisa él va por delante...” (Informante cultural 3, Popayán 2008)

“...lo hago cada que puedo o sea cuando estoy con él le trato de hablar claro para que me entienda lo que estoy haciendo y eso...” (Informante cultural 5, Popayán 2008)

- **Ejecución de planes caseros**

Flores, R. (2004), dice que: “la adquisición o apropiación del lenguaje se hace efectiva a través de la interacción social que el niño establece en la familia, como primer marco de referencia que abre paso al entorno social que diariamente se ve expuesto, es ésta una de las principales razones por la cual los padres de familia deben ser agentes activos en el proceso educativo de sus hijos, teniendo en cuenta que son las personas que más tiempo pasan con

⁵⁷HEESE, Gerhard. La estimulación temprana en el niño discapacitado. México: Ed Panamericana. 2001. pg.15.16.17.54.58.61.63.64.65

ellos, para esto se han creado los “planes caseros”⁵⁸, que de acuerdo con lo que dice Zuluaga, J⁵⁹ (2001), deben ser diseñados teniendo en cuenta los recursos con los que cuenta la familia, y que se deben convertir en una rutina casera diaria. Los planes caseros son actividades que los padres deben realizar en casa con sus hijos de una forma correcta y responsable, pero es indispensable que el terapeuta realice una observación del niño en el contexto familiar, ya que la experiencia nos ha demostrado que los niños se comportan diferente en casa, y los planes caseros se deben realizar según el comportamiento de los niños y la familia porque son ellos quienes los van a realizar, además el terapeuta debe ser conciente de la individualidad de los niños, que responden de manera diferente ante actividades diversas; de ahí que el terapeuta sea muy específico al entregar un plan casero, y las actividades sean innovadoras, asimismo el padre debe resolver todas las dudas durante la explicación del plan de actividades a seguir en casa, en este estudio se evidencia que los padres que comprenden la importancia y la correcta ejecución de los ejercicios planteados, realizan de forma responsable los planes caseros.

“... todas me han dicho... hagámosle tal cosa al niño y me dejan como tareas no... yo por ejemplo le he realizado un cuaderno donde están las fotos de él, la del papá, mamá hermanos, para yo estarle mostrando para que él visualice y me han dicho que hay que hacerle la palabra mamá en letra grande a color yo se las hice en fomy blanco de fondo y las letras rojas, como para estarle reforzando lo que acá le enseñan para que a él no se le olvide...”(Informante cultural 1, Popayán 2008)

“...pues el plan casero así que los ejercicios como tal no porque ya estaba estudiando para que no, pero igual lo leo y lo leo y lo que pueda hacer con él así o sea sin tener que dedicarme la hora porque sinceramente no puedo...” (Informante cultural 5, Popayán 2008)

⁵⁸ FLORES, R.Op.cit.

⁵⁹ZULUAGA, G.Op.cit

9. DISCUSIÓN

Alban, O. et al. (2006) concluyen que la mayor parte de cuidadores de niños con discapacidad auditiva son las mamás; con una diferencia de 10 personas de sexo femenino a 1 de sexo masculino; resultado similar al obtenido en este estudio, en el cual se pudo determinar, que la totalidad de los cuidadores son las madres de los niños con IMOC, quienes permanecen la mayor parte del tiempo con ellos afirmando que no hay otras personas que se puedan encargar de sus niños mejor que ellas mismas, además de no estar dispuestas a dejar a sus hijos bajo el cuidado de otras personas; en oposición a lo que concluyen Alban, O. et al. acerca de la razón por la que la mayoría de padres a cargo son de sexo femenino, se debe al estado civil de los padres (5 separados 4 en unión libre y 1 viudo) y quienes afirman que generalmente en Colombia son las madres quienes asumen la custodia de sus hijos después de una separación.

• PERCEPCIONES FRENTE AL DIAGNÓSTICO

Se puede determinar que las *informantes 2,5 y 6* manifestaron haber recibido poca información acerca de la patología que presentaban sus hijos, y de las posibles ayudas que podían buscar para la evolución satisfactoria de los mismos; sin embargo una de ellas (*informante 2*) afirma haber recibido información que le disgustó y dejó de asistir con su hijo al servicio médico especializado; las 2 últimas se enteran tiempo después del nacimiento de sus hijos, que aquellos presentan IMOC. Caso contrario a lo referido por *las Informantes 1,3 y 4*, quienes manifiestan haber sido informadas acerca del diagnóstico de sus hijos, sin embargo en sus declaraciones se evidencia que dos de ellas recibieron escasa información, ya que de las tres solo una (*informante 3*) brinda información detallada acerca de lo que pediatra que atendió a su hijo le comentó.

Lo anterior se puede comparar con lo dicho por Canevaro, A. (1994) quien expresa que: la cantidad y la calidad de las informaciones que se facilitan a las familias sobre la insuficiencia, es importante por que les permite tomar desiciones que a futuro influirán en la evolución de sus hijos frente a un tratamiento, además “la eficacia de la habilitación y rehabilitación de un trastorno comunicativo, se basa en gran medida en la precocidad de su diagnóstico e inicio del tratamiento”. Canevaro, A. También comenta que es muy importante la forma de trasmitir la información, siendo imprescindible una actitud que señale las cosas positivas, y no sólo las negativas, de una manera realista generando comportamientos positivos que hacen madres capaces de superar dificultades; corroborado esto con lo dicho por las madres, se puede determinar que en general la información que se brindó fue muy poca o casi nula, lo cual retrasó la busca de ayudas apropiadas para la evolución de sus hijos; además fue muy poca la estimulación positiva del personal médico con las madres.⁶⁰

En cuanto a los sentimientos experimentados por las madres de familia se puede determinar que las *informantes 2, 3, 4 y 6* se enfrentaron a diferentes sentimientos como tristeza, dolor, desesperación y angustia, pero la primera buscó ayuda psicológica en compañía de su esposo con el fin de superar dichos sentimientos, aunque todavía refiere dificultad para aceptar la situación existente.

Esto se puede relacionar con lo dicho por Salgado, K. (2007), quien afirma que “Ante situaciones imprevistas, como el diagnóstico de IMOC, los padres no logran superar el enfrentarse a un hijo con discapacidad, y se enfrentan a sentimientos como: tristeza, culpa y desesperación; circunstancias que llevan a

⁶⁰ CANEVARO, A.op.cit.

los padres a buscar ayuda profesional o a superar los sentimientos por sus propios medios”.⁶¹

La informante 5 manifiesta que fue una noticia inesperada para toda la familia, por que creían que era un niño normal y por que todas las expectativas estaban fijadas en el “por ser el único varón en la casa”, y *la informante 1* refiere que ella creía que su hijo iba a ser rechazado por la familia y que el culpable de todo era su esposo; esto se relaciona con lo dicho por Peláez, (1982), quien afirma que: “las madres planifican tener hijos normales y saludables, que crezcan y lleguen a ser adultos autosuficientes, sin considerar, en la mayoría de los casos, la idea de que pueden tener un hijo que sea algo menos que perfecto, por lo que al enterarse del diagnóstico del niño vienen las desilusiones y se generan sentimientos de pérdida de autoestima, angustia y culpabilidad”.

En relación a la superación de los sentimientos experimentados, después del diagnóstico, se puede decir que las *informantes 1,3,4,5 y 6* logran hacerlo gracias al apoyo que recibieron de sus familiares, y que a pesar de todos los obstáculos que se han presentado hoy se consideran unas madres felices, caso contrario el que se presenta con la *informante 2*, quien manifiesta que su hogar se dañó durante un largo tiempo, debido a la discapacidad de su hijo y debido al tiempo que se dedicaba a éste.

Esto se relaciona con lo dicho por Limaña, M. (2007), quien afirma que:

“La forma en que los padres se enfrentan a esta difícil situación suele estar mediada por dos aspectos; el primero corresponde a los recursos sociales de su entorno más próximo, y el segundo está ligado a los aspectos psicológicos personales que marcan la inmediatez de las primeras respuestas y organizan en último término la progresiva adaptación parental y

⁶¹ SALGADO, K. op.cit.

familiar, determinante para el futuro bienestar de la familia y el desarrollo saludable e íntegro de un bebé con discapacidad”.⁶²

- **PERCEPCIONES FRENTE AL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO**

La totalidad de las madres, refieren haber conocido la terapia fonoaudiológica a través del pediatra, otro profesional de la salud, su propia familia o sus amistades. Lo que permite corroborar que madres de niños con IMOC, no solo buscan apoyo en el equipo de rehabilitación sino también en otras personas cercanas a su entorno, informándose así por sus propios medios. Además la posibilidad de incluir a sus hijos en la misma fue muy difícil debido a diferentes factores como los bajos o pocos recursos económicos, desconocimiento del servicio y de las instituciones de salud prestadoras del mismo, sin embargo una de las madres (*informante 3*) manifiesta agradecimiento a los profesionales de la salud ya que refiere que gracias a ellos ha logrado una atención de salud satisfactoria para su hijo, a pesar de las difíciles circunstancias por las que ha tenido que pasar.

Esto se puede comparar con lo dicho por Rossel, C. (2004), quien afirma que:

“lo ideal es que los profesionales del área de la salud encargados del nacimiento del niño con IMOC, deben educar de manera dirigida a los padres de familia sobre los pasos a seguir para la evolución satisfactoria de su hijo; además también afirma que los niños con IMOC, no presentan la misma posibilidad de recibir un tratamiento apoyado en un equipo interdisciplinario, esto debido a diversos factores influyentes como los son la economía, la aceptación social, familiar y personal, y además, factores psicológicos como el estancamiento en una o varias de las etapas que

⁶² LIMIÑANA, Rosa M. op.cit.

deben vivir los padres de familia tras el recibimiento de una noticia inesperada, convirtiendo todo ésto en obstáculos para que los padres busquen que la prestación de los servicios para su hijo sea la adecuada y pertinente”.⁶³

Respecto a la percepción de la evolución del lenguaje comprensivo y expresivo después del tratamiento fonoaudiológico, se puede determinar que las *informantes 1,3,4,5 y 6* manifestaron que a partir de dicho tratamiento sus hijos han evidenciado cambios en las diferentes áreas del desarrollo, describiendo que sus hijos han mejorado en el lenguaje comprensivo y expresivo, evidenciando de esta manera una evolución satisfactoria e importante para ellas, sin embargo; la *informante 2* manifiesta poca o nula evolución de su niño o más bien, demuestra darle poca importancia a los avances que él mismo ha presentado.

Esto se puede corroborar con lo dicho por Rossel, C. (2004), quien afirma que: “El estancamiento en algunas etapas por las que deben pasar los padres de familia al enfrentarse a la realidad de tener un hijo con IMOC, dificulta la identificación de la evolución de sus hijos, ya que aún no han salido de la etapa de tristeza o dolor y no aceptan que los resultados obtenidos son pocos”.⁶⁴

En cuanto al apoyo que presta Fonoaudiología hacia los padres, la totalidad de las informantes afirman que es muy “valioso”, debido a todas las estrategias utilizadas por los estudiantes para lograr una evolución con sus hijo; aunque existen algunas recomendaciones por parte de la *informante 3*, de que los planes caseros no sean tan repetitivos y por parte de las *informantes 5 y 6* que se hagan charlas o talleres con las madres de familia con el fin de aclarar dudas y ampliar conceptos,

Esto se puede compara con lo dicho por Zuluaga, J. (2001): “La minuciosa atención en salud alrededor del paciente discapacitado, plantea una

⁶³ ROSSEL, K. op.cit.

⁶⁴ ibid.

permanente indagación de estrategias que faciliten la evolución satisfactoria del mismo y gracias a esta constante búsqueda se ha podido determinar una serie de estrategias importantes como lo son el plan casero y el taller presencial y vivencial, los cuales, en especial el último, dan mejores resultados para el aprendizaje, involucrando de manera total a los padres o cuidadores de los niños”.⁶⁵

- **EXPECTATIVAS DESPUÉS DE INICIAR EL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO**

La totalidad de las informantes esperan alcanzar resultados o metas muy altas, debido a su angustia por ver a su hijo como un niño funcional, pero a pesar de todo ellas son concientes de que las respuestas de sus hijos son mínimas pero valiosas y por ende su evolución es lenta. Esto se puede corroborar con lo referido por Retano, L. (2004), quien dice que:

“Uno de los retos más grandes que presentan las madres al encontrarse frente a un hijo especial, es “poder ser realistas”, acomodar las expectativas para ponerlas en su justo valor y no esperar más de lo que su diferencia les permite, ya que les es difícil aceptar ser madres especiales y seguir siendo una persona con necesidades, que quieren ser satisfechas en el ámbito social, de pareja, de familia, pero deben limitarse en lo mencionado y esforzarse por tan pocos logros”.⁶⁶

- **PRÁCTICAS QUE APOYAN EL TRATAMIENTO FONOAUDIOLÓGICO EN EL LENGUAJE ORAL**

La totalidad de madres de familia utilizan diferentes estrategias de estimulación válidas para la evolución satisfactoria de los niños, aunque aun no se hayan

⁶⁵ ZULUAGA, G. op.cit.

⁶⁶ RETANO, L. y COVARRUBIAS, E. op.cit.

creado rutinas en sus hijos favoreciendo dicha evolución, ellas describen todas las actividades a realizar a excepción de la *informante 5* quien manifiesta no hacerlo; también hay que tener en cuenta que la mayoría de las madres en compañía de sus familiares si es el caso, ejecutan los planes caseros, pero esto siempre y cuando se les haya dado la explicación completa y clara de los mismos y ellos hayan comprendido correctamente el ejercicio,

Esto se puede corroborar con lo dicho por Fernández, O.(2005),⁶⁷ quien afirma que la intervención fonoaudiológica en personas con IMOC va dirigida a favorecer, establecer y potenciar la comunicación, así como prevenir, reeducar y rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en las funciones neurovegetativas; *de ahí que el educar e informar a los padres es un aspecto esencial dentro de la rehabilitación fonoaudiológica, por esta razón el cuidador debe estar pendiente del tratamiento de su hijo, y así mismo pedir las asesorías que considere necesarias para poder apoyar el proceso de intervención fonoaudiológica en el hogar; igualmente, el terapeuta debe brindar las explicaciones pertinentes para la realización de las actividades del plan casero, ya que este es el apoyo de los padres, a las sesiones que el fonoaudiólogo efectúa.*

Una persona con parálisis cerebral puede beneficiarse de la intervención del lenguaje a cualquier edad y seguir mejorando su lenguaje no sólo durante los primeros años de vida, sino durante la adolescencia e incluso posteriormente. El desarrollo de las habilidades cognitivas y comunicativas en cualquier niño se basa en su capacidad de exploración del medio, la interacción con todo lo que le rodea y la asimilación, organización e integración en beneficio de su desarrollo en todas éstas experiencias.

Además Salgado, K. (2007) dice que: “la estimulación precoz en el niño es fundamental para ellos la educación del discapacitado no empieza con la

⁶⁷ FERNANDEZ, O. op.cit.

escolarización en un centro sino que comienza con una estimulación, sobre todo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada”.⁶⁸

⁶⁸ SALGADO, K. op.cit.

10. CONCLUSIONES

De acuerdo con las experiencias de vida obtenidas por las respuestas de los cuidadores de niños con IMOC, y quienes hicieron posible la ejecución de este estudio, se puede concluir que:

- El momento en el cual el personal de salud especializado brinda la información acerca del diagnóstico del niño con IMOC a los padres, es trascendental para la toma de decisiones por parte de ellos, por eso es necesario que en ese momento se aclaren los temores, inquietudes y dudas que puedan surgir acerca de la alteración, del tratamiento y de las necesidades y cuidados que se debe tener con este tipo de pacientes.
- Se pudo evidenciar en este estudio, que la cuidadora es en todos los casos la madre, es por eso que ella desempeña un papel primordial en la habilitación y rehabilitación de su hijo con IMOC, puesto que es quien permanece más tiempo con su niño y satisface sus necesidades; esto se corrobora cuando ella afirma que es la única con quien su hijo entabla fácilmente una relación comunicativa. Este factor es positivo en la vida afectiva del niño, sin embargo puede llegar a crear una relación de dependencia y limitar su autonomía.
- Los padres desconocen que muchas de las actividades que ellos realizan en el hogar son efectivas para el proceso de rehabilitación del niño, y únicamente confían en el trabajo realizado por el terapeuta de Fonoaudiología, dejando de lado acciones de estimulación que se pueden realizar durante la ejecución de las actividades básicas cotidianas.

- La interacción acudiente-terapeuta, es trascendental para la evolución satisfactoria del niño con IMOC, ya que es importante que las madres participen en la realización de los ejercicios propuestos en la terapia, y además que conozcan el objetivo de los mismos, con el fin de que puedan apoyar el proceso terapéutico, practicándolos en casa.
- Los métodos de intervención terapéutica utilizados por los estudiantes de Fonoaudiología, como son los planes caseros y terapias directas, son muy repetitivos, según lo manifestado por las madres de familia, quienes son las que acompañan a sus hijos en este proceso; se puede decir que esto es debido a la falta de interacción acudiente-terapeuta respecto a lo trabajado en sesiones anteriores, en los planes caseros y la evolución que el niño haya evidenciado.
- Las expectativas que las madres de familia tienen frente al tratamiento fonoaudiológico que reciben sus hijos, en la mayoría de los casos son muy grandes, debido a la desesperación y angustia de las mismas por verlos convertidos en niños funcionales, lo cual es debido a que no se les brindó la explicación oportuna, precisa, y clara acerca de dicho tratamiento y de que la evolución de estos niños es demasiado lenta.
- Este estudio permite concluir que las diferentes percepciones que tienen las madres de familia, frente a la terapia fonoaudiológica que se realiza a sus hijos diagnosticados con IMOC, depende de aspectos tales como: la aceptación de los padres hacia su hijo, el apoyo que ellos encuentren de parte de sus seres queridos, el conocimiento de las actividades que realiza el fonoaudiólogo con su hijo, las actividades de estimulación que el cuidador realice en casa, las expectativas que los padres del niño se generen a partir de conocer sus habilidades.

- El nacimiento de un hijo con IMOC causa un impacto importante en la familia. Ya que se imparten roles y funciones y se restringen algunas actividades fuera de casa; la madre pasa a ser quien desempeña el rol más importante, quedando el padre más periférico y brindando mas bien un apoyo económico.
- Es necesario que los padres tengan claro que es la IMOC desde el momento que se brinda el diagnóstico, que especialistas están involucrados en el tratamiento de su hijo. Y durante el proceso de tratamiento en este caso fonoaudiológico, deberán ser conscientes de las habilidades que podrán desarrollar sus hijos y su proceso evolutivo, con el fin de no formar falsas expectativas y además obtener el apoyo necesario por parte de todo el equipo interdisciplinario.
- Todos los padres esperan que sus hijos no presenten dificultades, por eso el diagnóstico de IMOC en su hijo ocasiona en muchos de ellos la negación de este padecimiento en el niño, otros buscan responsables y algunos optan por sobreprotegerlo. Este proceso de aceptación es crítico y puede superarse en la medida en que los padres sepan afrontar la dificultad y tengan las herramientas adecuadas para hacerlo. Lo anterior es muy importante puesto que el proceso de habilitación y rehabilitación de un paciente con IMOC se inicia desde el momento en el que el médico brinda el diagnóstico y asesoría a los cuidadores, y continúa hasta cuando el niño y su familia puedan integrarse a la sociedad en la cual deben superar retos y dificultades que impone este padecimiento.

- El factor socioeconómico es una de las barreras que dificulta el acceso al servicio de fonoaudiología, esto causa la inasistencia a las terapias y por consiguiente dificulta la adecuada evolución en el tratamiento de los niños con IMOC; lo anterior se evidencia cuando algunas de las madres refieren verse involucradas en diferentes procesos jurídicos, para acceder al tratamiento de sus hijos con un menor costo. Además el tiempo que transcurre entre la llegada de dichas ayudas y el inicio del tratamiento retrasa la atención oportuna e integral del niño.

11. RECOMENDACIONES

A partir de los resultados arrojados por esta investigación se pueden presentar las siguientes recomendaciones:

- Implementar protocolos de apoyo educativo multidisciplinario, dirigidos a padres de familia de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral, en las diferentes instituciones de salud y de educación especial, con el fin de incrementar el conocimiento de los cuidadores respecto a la patología de su hijo. Asimismo se debe incentivar a la conformación de grupos de padres de niños con IMOC, para que estos compartan sus experiencias, sus prácticas en casa y busquen estrategias para apoyar el proceso de rehabilitación de sus hijos, además de solucionar las dudas acerca de los diferentes procesos e intervenciones terapéuticas.
- La información que se brinda a los padres de familia acerca de el diagnóstico del niño debe ser verdadera con el fin de no generar falsas expectativas acerca de la rehabilitación del niño; esta debe ser clara para que la madre tenga idea de la ayuda que debe buscar, y completa puesto que en muchas ocasiones el obviar información puede originar descuido respecto a la asistencia donde el especialista.
- Realizar visitas domiciliarias a los padres de niños con IMOC es una buena opción para darse cuenta de las actividades que los ellos realizan con sus hijos en casa, y de esta forma orientar dichas actividades para que aporten al proceso terapéutico, además de demostrar a los padres que muchas de las actividades realizadas sirven para la rehabilitación de sus hijos.

- Teniendo en cuenta que la llegada de un niño con IMOC al hogar afecta de una forma u otra a todo el núcleo familiar, se hace necesario incluir a todos los miembros de este núcleo en el proceso de rehabilitación, en cuanto a Fonoaudiología se podrían realizar terapias grupales en donde se cite a los miembros del grupo familiar y se les enseñen actividades que aporten al proceso de rehabilitación comunicativa.
- El fonoaudiólogo debe incluir en las terapias directas al cuidador del niño, para éste caso a las madres de familia, para que estén inmersas y conozcan el proceso terapéutico y de rehabilitación de sus hijos y así despejar sus dudas acerca de éste y para que apoyen de forma adecuada el proceso en casa.
- Conocer las percepciones y prácticas de los cuidadores, para este caso las madres de los niños con IMOC, esto permite estar al tanto sus necesidades, lo que a su vez ayuda a crear un plan terapéutico específico, creativo y acorde a cada paciente, es por esta razón que se hacen necesarias las visitas domiciliarias, ya que con estas podemos identificar las necesidades específicas de cada niño y por ende de cada familia.
- El fonoaudiólogo debe conocer el papel de cada uno de los profesionales de la salud que intervienen en la habilitación y rehabilitación del paciente con IMOC, ya que está incluido en el equipo interdisciplinario que hace parte del tratamiento; además de brindar tutorías constantemente a los padres acerca de: las implicaciones que esta alteración tiene en la comunicación, el tratamiento que debe seguirse y ser claro en explicar las habilidades que el niño puede llegar a desarrollar.

BIBLIOGRAFÍA

ALBAN, I. Oscar. et al. Representaciones socioculturales y vivencias de los padres frente a la deficiencia auditiva de sus hijos, matriculados en el instituto INALE, Programa de Fonoaudiología, Universidad del Cauca (Popayán 2005 - 2006).

ALESSANDRI, L. María. Trastornos del lenguaje. Ed Lesa. Argentina. 2005. P.129-134

ALLPORT, 1974. GONZÁLEZ, 1988. Citado por: VARGAS, M. María. Sobre el concepto de percepción. [En línea] Alteridades, [México]. [Fecha de publicación: 1994]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008].p. 48-51 Disponible en: <<http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf>>

ALVARADO, C. Francisco. (sf) Icidencia de anestesia general en operación cesarea: registro de tres años. [En línea] Tesis digitales UNMSM, [México]. [Fecha de publicación: sf]. [Fecha de cita: 28 de Enero, 2009] Disponible en: <http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/Tesis/Salud/farfan_sp/cap6.pdf>

BARRAQUER, et al. (1964), p.7. citado por BUSTO. M.^a. Carmen. Reeducción del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral. General Pardiñas. Madrid. 1995. p. 15.

BUSTO. M.^a. Carmen. Reeducción del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral. General Pardiñas. Madrid. 1995. p. 15..

CANEVARO, A. (1994). Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea] Revista interuniversitaria de formación del profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza [Zaragoza, España]. [Fecha de publicación: Agosto del 2003]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <emipal@posta.unizar.es>.

CASTRO, V. et al. Teoría de las prácticas Sociales. [En línea] Complutum extra, [Bellaterra, Barcelona]. [Fecha de publicación: 1996]. [Fecha de cita: 1 de septiembre, 2008].p. 35-37. Disponible en: <<http://www.ucm.es/BUCM/revistas/ghi/11316993/articulos/CMPL9696330035A.PDF>>.

CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea] Revista interuniversitaria de formación del profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza [Zaragoza, España]. [Fecha de publicación: Agosto del 2003]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?articulo=818932&orden=60155>>

CORBELLA, Marta B. (sf), Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. [En línea]. INICO, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Salamanca, [Fecha de publicación: sf]. [Fecha de cita: 13 de agosto del 2008].Disponible en: <<http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/estrés>>

DANE (2005) Población Con Registro Para La Localización Y Caracterización De Las Personas Con Discapacidad. 16 de octubre del 2007.

Fernández, E. Vivencias de los padres del niño leucémico clínica la estancia Popayán. (2005)

FERNANDEZ, O. (2005). Parálisis Cerebral [En línea] Dossier, [Cruz, Sevilla]. [Fecha de publicación: 3 de Junio del 2005]. [Fecha de cita: 12 de noviembre del 2008]. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/151/13_30_dossier.pdf>.

FLORES, R. Rita. El lenguaje en la educación una perspectiva fonoaudiológica. Ed. Universidad Nacional. Santa Fe de Bogotá D.C. 2004. p.147.151.159.187.213.223.243.251.

GOMEZ, E. y FLORES, R. (1999). Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea] Revista interuniversitaria de formación del profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza [Zaragoza, España]. [Fecha de publicación: Agosto del 2003]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?articulo =818932 &orden =60155>>

GONZALEZ, Maria P. Fisioterapia en Neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. [En línea]. Umbral Científico. Fundación Universitaria Manuela Beltrán. [Bogotá, Colombia]. [Fecha de publicación: 2005.]. [Fecha de cita: 28 de Septiembre, 2007]. Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=30400704>>

HARRISON, Principios de Medicina Interna, Editorial Mcgraw- Hill ,12° edición. Volumen 2. 1991. Pg.2387.

HEESE, Gerhard. La estimulación temprana en el niño discapacitado. México: Ed panamericana. 2001. pg.15.16.17.54.58.61.63.64.65

HERCEBERG, Philippe. (2005), citado por Confederación ASPACE. Parálisis Cerebral. [En línea]. [Madrid, España]. [Fecha de publicación: 2005]. [Fecha de cita: 28 de Mayo del 2007]. Disponible en: <e-mail administracion@confederacion aspace.org>

HERCEBERG, P. (2005). Paralisis Cerebral [En línea] Dossier, [Cruz, Sevilla]. [Fecha de publicación: 3 de Junio del 2005]. [Fecha de cita: 12 de noviembre del 2008]. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/151/13_30_dossier.pdf>.

HURTADO, Lorente. La Parálisis Cerebral. Actualización Del Concepto, Diagnóstico Y Tratamiento. Pediatría Integral [En línea], Vol. XI. [Fecha de publicación: 2007]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008]. Disponible en:

<http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/_USER_/Paralisis_cerebralconcepto_diagnostico_tratamiento.pdf>. /Image

LIMIÑANA, Rosa M. 2007, Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. [En línea]. Anales de Psicología. Vol. 23. p. 201. Universidad de Murcia, [Murcia España]. [Fecha de publicación: Diciembre del 2007]. [Fecha de cita: 13 de agosto del 2008]. Disponible en: <http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/04-23_2.pdf>. PC.pdf>.

LOPERA, Francisco. ROSSELLI, Mónica. ARDILA, Alfredo. PINEDA, David. Neuropsicología Infantil avances en investigación teoría y práctica. Secuelas de lesión cerebral durante la primera infancia. Cap 11. 2 ed. 1997. p. 237-248

LÓPEZ, M. (1983). Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea] Revista interuniversitaria de formación del profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza [Zaragoza, España]. [Fecha de publicación: Agosto del 2003]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?articulo=818932&orden=60155>>

MAGGIOLO, M. y BARBIERI, Z. (1999) Programa de estimulación temprana para el desarrollo del Lenguaje. [En línea]. Revista Fonoaudiológica, Tomo 45. p. 25-39, Buenos Aires. [Fecha de publicación: 1999]. [Fecha de cita: 4 de agosto del 2008]. Disponible en: <http://www.med.uchile.cl/escuelas/fonoaudiologia/documentos/tel/ProgEstimulacion_Maggiolo_DeBarbieri.pdf>

MARDESIC, P. 1994 citado por: AHUMADA, F. et al. Desarrollo De Habilidades Sociales Un Camino A La Integración Social De Los Niños Con Síndrome De Down Del Colegio Especial Alameda De La Comuna De Estación Central. [En línea] Universidad Santo Tomas, [Santiago de Chile]. [Fecha de publicación: Diciembre del 2004]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <<http://www.fnd.cl/TESIS%202004.doc>>

Min. Protección social, 2008, ley 0376 de 1997, 04 de septiembre de 2008.

MONTES. Chávez Raquel. Neurodesarrollo neonatal e Infantil. Un enfoque multi, inter y transdisciplinario para la prevención del daño. Ed Panamericana 2003. p. 303.

NAVARRETE, E. Mariana. Estimulación y aprendizaje. Estimulación temprana- prevención y rehabilitación. Tomo I. Ed Lesa. Argentina. 1878.

PONTY, M. 1975. citado por: VARGAS, M. María. Sobre el concepto de percepción. [En línea] Alteridades, [México]. [Fecha de publicación: 1994]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008].p. 48-51 Disponible en: <<http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf>>.

PUYUELO, M. SERRANO, M. y BLANCO, C. (sf). Casos Clínicos en Logopedia. Parálisis Cerebral. Ed Masson 2001. Capitulo 2. p. 54

REBOLLEDO, C. (2006), La problemática de la comunicación en los niños con parálisis cerebral. [En línea]. Revista facultad de medicina [México]. [Fecha de publicación: agosto del 2006]. [Fecha de cita: 28 de Enero del 2009] . Disponible en: <<http://www.unbosque.edu.co/files/Archivos/file/laproblematica comunicacion.pdf>>

RETANO, L. y COVARRUBIAS, E. Retos que enfrentan madres de familia con un hijo que presenta capacidades diferentes. [En línea]. Universidad de Colima, facultad de trabajo social. [Mexico]. [Fecha de publicación: 2004]. [Fecha de cita: 8 de Diciembre, 2007] . Disponible en: <http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/Lorena_Retano_Flores.pdf>

ROSSEL, K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. [En línea] Revista pediatría electrónica. Unidad de Neonatología, Hospital Clínico San Borja Arriarán [Chile]. [Fecha de publicación: 2004]. [Fecha de cita: 18 de Agosto, 2008]. Disponible en: <<http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>>

SANDOVAL, C. Investigación Cualitativa. [En línea]. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. [Bogota, Colombia]. [Fecha de publicación: 2002]. [Fecha de cita: 10 de Noviembre, 2008]. Disponible en: <<http://contrasentido.yukei.net/wp-content/uploads/2007/08/modulo4.pdf>>

SALGADO, K. El impacto emocional de los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral. [En línea] espacio logopédico, [México]. [Fecha de actualización: 28 de mayo del 2007]. [Fecha de cita: 28 de Junio del 2007]. Disponible en: <<http://www.amc.sld.cu/amc/2007/v11n5-2007/2212.htm>>

TORRES, M.C. y BUCETA, M.J. (1995). Citado por: CERRO, R. et al. El impacto en la Familia del Deficiente Mental. [En línea] Revista interuniversitaria de formación del profesorado, vol. 17, Universidad de Zaragoza [Zaragoza, España]. [Fecha de publicación: Agosto del 2003]. [Fecha de cita: 23 de enero del 2008]. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?articulo=818932&orden=60155>

VAUGHAN, C. Victor., MCKAY, R. James y NELSON, Waldo. Citado por CANTERO, V. Marta et al. El retardo mental y sus implicaciones en la familia, Popayán, 1994. Universidad del Cauca. De: Tratado de pediatría. 7ed. Mexico: Salvat, 1978.

VARGAS, M. María. Sobre el concepto de percepción. [En línea] Alteridades, [México]. [Fecha de publicación: 1994]. [Fecha de cita: 30 de Agosto, 2008].p. 48-51 Disponible en: <<http://www.uam-antropologia.info/alteridades/alt8-4-vargas.pdf>>.

ZULUAGA, G. Alberto. Neurodesarrollo y estimulación. Ed. Panamericana. Santa Fe de Bogotá D.C 2001.p.g 250.251.260.261.264.265.266.

ANEXOS

A. Análisis cualitativo de las variables socio-demográficas.

Cuidador	Genero		Edad	Procedencia	Estrato	Oficio	Escolaridad	Estado civil	Religión
	M	F							
1		X	45 años	Urbana	3	Ama de casa	Tecnológica	Casada	Católica
2		X	30 años	Urbana	2	Ama de casa	Primaria	Unión Libre	Cristiana
3		X	24 años	Urbana	1	Ama de casa	Primaria	Unión Libre	Católica
4		X	29 años	Urbana	1	Ama de casa	Bachiller	Casada	Católica
5		X	28 años	Urbana	3	Estudiante	Universitaria	Unión Libre	Católica
6		X	21 años	Urbana	2	Ama de casa	Bachiller	Soltera	Católica

B. Consentimiento informado a los padres de familia.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado (a) con cedula de ciudadanía numero _____, participo voluntariamente en el estudio investigativo sobre **“Percepciones y practicas culturales frente al proceso de intervención fonoaudiológica de los cuidadores de niños con Insuficiencia Motora de Origen Cerebral de grado severo, que asisten al instituto CENIDI”** que se realiza con los padres de los hijos que asisten al instituto CENIDI y quienes han acudido al servicio de fonoaudiología.

Mi participación consiste en contestar una entrevista y permitir una observación de mi entorno familiar.

Manifiesto libremente que quiero participar en la investigación antes mencionada que puedo retirarme voluntariamente cuando yo lo decida. Cuando lo desee, podré solicitar mas información a los teléfonos: 8241706 – 3177855298 (Danny Pismag) 8229864 – (Sara Villaquirán).

Firma del padre (Madre)

Alexandra Campo

Directora.

Edgar Castro

Asesor Metodológico.

C. Instrumento de recolección de información.

ENTREVISTA ESTRUCTURADA ABIERTA

Nombre del niño(a)

Edad niño(a)

Tiempo en terapia fonoaudiológica.

Parentesco con el niño(a)

1. Caracterización socio demográfica del cuidador

Edad___ años

Genero M___ F___

Procedencia R ___ U___

Estrato_____

Oficio_____

Escolaridad

Primaria_____ Secundaria_____ Técnico_____ Universitario_____

Otros_____

Estado Civil

Casado(a) _____ Soltero(a)_____ Unión Libre_____ Divorciado _____

Viudo(a) _____

Religión

Católica__ Cristiana__ Testigo de Jehová__ Evangélico__ otra_____

¿cual?_____

2. Diagnostico

1. Describa brevemente la enfermedad de su hijo.
2. ¿Como y cuando se enteró del diagnóstico?

3. Percepciones de los Padres

1. ¿Que sentimientos experimentó cuando fue informado del diagnóstico?
Explique
2. ¿Como supera estos sentimientos?
3. ¿Que acciones realizo después del diagnóstico?
4. ¿Como incide la capacidad diferente de su hijo en la familia?
5. ¿Cuenta con el apoyo de familiares o amigos? ¿cuales?
6. ¿Como han sido las relaciones con la familia y amigos teniendo en cuenta la condición de su hijo?
7. ¿Como ha sido el desarrollo de la comunicación de su hijo?
8. ¿El niño ha estado escolarizado?
9. ¿Como ha sido el proceso de escolarización de su hijo?
10. Narre en sus propias palabras y brevemente lo que ha vivido con su hijo.

4. Expectativas frente al proceso de fonoaudiología

1. ¿Cómo se entera del programa de fonoaudiología?
2. ¿Que posibilidad tuvo de incluir a su hijo dentro del servicio?
3. ¿Que expectativas se crearon alrededor de este tratamiento?
4. ¿Que cambios se han producido después del tratamiento fonoaudiológico?

5. ¿Como cree que es el apoyo de fonoaudiología hacia los padres?
6. ¿Conoce usted cual es el tratamiento específico que recibe el niño de parte de fonoaudiología?

5. Prácticas

1. ¿Con sus palabras dígame que es para usted lenguaje oral?
2. ¿Que entiende usted por estimulación del lenguaje oral?
3. ¿Qué actividades realiza para estimular el lenguaje oral en su hijo?
4. ¿Existe un tiempo específico en casa para realizar actividades de estimulación?
5. ¿Que personas participan en éstas?
6. Describa brevemente las actividades que realiza con su hijo durante el día a partir de que se levanta.
7. ¿De las actividades que usted realiza en casa durante el día, cuales cree que sirven para estimular el lenguaje oral en su hijo?
8. ¿Le cuenta a su hijo las actividades que van a realizar durante el día?
9. ¿Asisten a las actividades programadas por el CENIDI dirigidas a padres?
10. ¿Ha escuchado hablar sobre los planes caseros? ¿Qué concepto tiene usted sobre los planes caseros?
11. ¿Cuando le hacen entrega del plan casero, recibe las instrucciones para realizarlo?
12. ¿Si no lo hizo, pidió explicación?
13. ¿Realiza los planes caseros que en algún momento ha recibido?
14. ¿Que actividades o que elementos a creado usted para estimular el lenguaje oral en su hijo?
15. ¿Qué tanto han aprendido sobre la estimulación del lenguaje oral en su hijo?

6. Expectativas.

1. ¿Que espera del tratamiento fonoaudiológico?
2. ¿Usted cree que el servicio de fonoaudiología, podría apoyar de una mejor forma el proceso que usted lleva en casa? (charlas, talleres, entre otras)
3. ¿Qué cree que el Servicio de fonoaudiología debería mejorar?
4. ¿El que usted este consiente de que la capacidad diferente de su hijo será permanente, como modifica sus expectativas?
5. ¿Que espera y desea de su hijo (a) en el futuro?

D. Guía de observación.

Actividades básicas cotidianas

Prácticas al bañarlo				Observaciones
	S	AV	N	
Describe la actividad durante la ejecución				
Nomina y señala cada uno de los objetos utilizados en la actividad				
Nomina y señala las partes del cuerpo del niño				
Se dirige al niño durante cualquier manifestación del lenguaje				
Repite los sonidos que el niño realiza				

Actividades básicas cotidianas

Prácticas al vestirse				Observaciones
	S	AV	N	
Le cuenta la actividad que van a realizar				
Nomina y señala cada uno de los objetos utilizados en la actividad				
Nomina y señala las partes del cuerpo del niño				
Se dirige al niño durante cualquier manifestación del lenguaje				
Repite los sonidos que el niño realiza				

Estimulación	S	AV	N	observaciones
Involucra al niño en todas las actividades sociales				

y familiares				
Le proporciona suficiente estimulación multisensorial a través de música, laminas, videos...				
Establece conversaciones interactivas con el niño				
Si aparecen errores de articulación o de estructura morfosintáctica, se realiza la corrección proporcionándole el modelo correcto y la emisión correcta				
Enriquece el vocabulario del niño a partir de sus emisiones				
Incluyen al niño en actividades familiares (paseos, fiestas, reuniones...)				
Incorporan estrategias alternativas para la comunicación (pictogramas, símbolos gráficos...)				

Observaciones:
