



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
LICENCIATURA EN FONOAUDIOLOGIA

TRABAJO FINAL

**Factores que inciden en la no continuidad del
tratamiento fonoaudiológico en niños con
parálisis cerebral**

Autoras:

Flga. BECHARA, Adriana Elisabeth
Flga. BENVENUTO, Ma. Susana
Flga. CRESPO ANDRADA, Paola

Asesor Metodológico:
Mgter. Nora Moreno

MENDOZA-ARGENTINA

Noviembre de 2009

INDICE

CAPITULO 1

1.1 Introducción.....	4
1.2 Antecedentes Metodológicos.....	5
1.3 Dimensión Epistemológica.....	6
1.4 Problema de Investigación.....	6
1.5 Objetivo General	6
1.6 Objetivos Específicos.....	6

CAPITULO 2

Marco Teórico

2. La Parálisis Cerebral.....	8
2.1 Definición.....	8
2.2 Etiología.....	10
2.3 Clasificación.....	12
2.4 Trastornos asociados.....	24
2.5 Succión y Deglución.....	25
2.5.1 Trastornos en la deglución.....	28
2.6 Desarrollo motor y del lenguaje en el niño normal y en el niño con Parálisis Cerebral	31
2.7 Enfoques Terapéuticos.....	36
2.8 La Familia en el Tratamiento.....	67

CAPITULO 3

3.1 Anticipación de Supuestos	69
3.2 Dimensión de Estrategia General del Diseño.....	69
3.3 Definición de Sujetos e Instituciones.....	69
3.4 Universo o Población.....	70
3.5 Muestra.....	70
3.5.1 Criterios de inclusión.....	70
3.5.2 Criterios de exclusión.....	70
3.6 Dimensión de las Técnicas de Recolección y Análisis de la Información Empírica.....	71
3.7 Selección de las Técnicas de Investigación.....	71
3.8 Técnicas de Análisis de la Información.....	72
3.9 Matriz de recorte de información extractado del trabajo de Campo correspondiente a entrevistas a padres de niños con PC...	73
3.10 Matriz de recorte de información extractado del trabajo de Campo correspondiente a entrevistas a profesionales.....	86

CAPITULO 4

4.1 Análisis e interpretación de los datos extraídos del anclaje empírico correspondiente a las entrevistas de profesionales....	91
4.2 Análisis e interpretación de los datos extraídos del anclaje empírico correspondiente a las entrevistas de padres	95
4.3 Historia natural.....	111
4.4 Conclusiones.....	113

4.5 Agradecimientos.....	116
4.6 Bibliografía.....	117
ANEXO.....	119

CAPITULO 1

1.1 INTRODUCCION

La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez en la infancia. Esta discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud pública, por el impacto sobre la calidad de vida del niño afectado y su repercusión sobre la familia. Uno de los aspectos para el manejo de la Parálisis Cerebral consiste en la identificación precoz de la afección para dar inicio oportuno a la terapéutica apropiada y de esta manera lograr el máximo de desarrollo de los potenciales residuales y de una amplia integración social.

En nuestra práctica diaria en el Centro de Rehabilitación Nivel II Ampliado, se observa la alta incidencia de abandono y discontinuidad en los tratamientos fonoaudiológicos en los pacientes con Parálisis Cerebral. Esto repercute en la no evolución de los diferentes trastornos.

Teniendo en cuenta la importancia del tratamiento interdisciplinario e individualizado en este tipo de pacientes, el rol que juega la familia en la rehabilitación fonoaudiológica es fundamental para la evolución favorable.

El presente trabajo de investigación está organizado en cuatro capítulos.

El primer capítulo está integrado por la Introducción, los Antecedentes Teóricos y Metodológicos, el Planteamiento del Problema, el Objetivo General y los Objetivos Específicos.

Un segundo capítulo conformado por el Marco Teórico, donde se abordan el análisis conceptual de la PC, las clasificaciones, trastornos asociados y enfoques terapéuticos.

En el tercer capítulo se plantea el Diseño Metodológico.

Un cuarto capítulo que incluye matriz de recorte de información extractado del trabajo de campo (anclaje empírico) de las entrevistas a profesionales y padres; análisis comparativo-identificación de recurrencias y discrepancias y análisis e interpretación de las categorías emergentes del trabajo empírico.

Conclusiones

Historia natural

Anexos

Es nuestro anhelo que las conclusiones obtenidas enriquezcan al Servicio de Fonoaudiología del Centro de Rehabilitación implementando así el trabajo interdisciplinario, y que esta nueva forma de abordaje se vea reflejada en la continuidad y evolución de los tratamientos.

1.2 ANTECEDENTES METODOLOGICOS

Estudios realizados en diversos países de América Latina puntualmente en el Hospital Infantil San Vicente de Paúl, Medellín Colombia evaluó a 4238

pacientes con afecciones del S.N.C., de los cuales 436 presentaba diferentes tipos de Parálisis Cerebral.

El manejo oportuno de estos determino un alto grado de recuperación principalmente en los menores de 3 años de edad.

En el Centro de Restauración Neurológica de la Habana ,Cuba, en 1996 a 1997 se aplico intervención temprana a 15 niños entre 9 a 15 meses con parálisis cerebral, los resultados fueron una evolución favorable con incorporación de nuevas adquisiciones , aceleración en su ritmo de desarrollo y en un rendimiento superior en relación al inicio de su rehabilitación.

En el Hospital de Rehabilitación “Aldo Chavarría” Managua Nicaragua, se realizo un estudio sobre la importancia del manejo oportuno en pacientes con parálisis cerebral menores de 5 años durante junio 2003 - febrero 2007. Al finalizar el trabajo se extrajeron las siguientes conclusiones:

- Se observo que el grupo etario de 1-3 años ocupo el 65% de casos lo que demuestra que la derivación de estos pacientes al Hospital de rehabilitación es tardío.
- El tratamiento rehabilitador fue fundamental para facilitar el desarrollo psicomotor. Reducir la espasticidad y las limitaciones funcionales.
- Todos los pacientes que tenían alteraciones del desarrollo psicomotor en su primera evaluación experimentaron algún grado de mejoría al recibir la estimulación temprana.
- Las técnicas de Bobath y de facilitación neuromuscular propioceptivas fueron las más usadas en el programa de tratamiento de estos paciente El estudio recomienda que el equipo rehabilitador les dé un seguimiento estrecho a estos pacientes para la motivación de sus padres fortaleciendo sus conocimientos en el manejo adecuado de estos favoreciendo la adquisición de habilidades y su integración social.

1.3 DIMENSION EPISTEMOLÓGICA

TEMA: Factores que inciden en la no continuidad del tratamiento fonoaudiológico en niños con parálisis cerebral.

1.4 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué factores inciden en la no continuidad del tratamiento fonoaudiológico en niños con parálisis cerebral, que asistieron al Centro de Rehabilitación Nivel II Ampliado de la Pcia. de Catamarca en el periodo comprendido entre los años 2002 a 2006 ?

1.5 OBJETIVO GENERAL

- Determinar los factores que inciden en la no continuidad del tratamiento fonoaudiológico en los niños con parálisis cerebral.

1.6 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Analizar las causas de abandono.
- Describir el efecto que provoca el abandono del tratamiento en el niño con PC.
- Determinar los factores que inciden en la falta de compromiso de la familia con el tratamiento.

CAPITULO 2

MARCO TEORICO

2. LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL

2.1 Definición

El término “*parálisis cerebral*” es aceptado como una expresión general que engloba varios trastornos específicos, que se caracterizan por una lesión de los centros motores del encéfalo y se expresan por pérdida del control motor.

Hablamos de PC cuando la lesión está localizada en el encéfalo, no en cualquier encéfalo sino en uno que este en vías de desarrollo.

Son numerosas las definiciones que existen sobre PC.

Chevrie (1975) ⁽¹⁾ la define como una dolencia relacionada con una lesión del SNC, adquirida al comienzo de la vida, no evolutiva y que ocasiona trastornos motores predominantes.

Abbott (1956) ⁽²⁾, la define como una incapacidad neurológica causada por una noxa en los centros motores del cerebro, que no sólo acarrea la pérdida del control muscular funcional, sino también perturbaciones del sensorio.

Westlake (1961) ⁽³⁾, escribe: “la parálisis cerebral no es un solo tipo de trastorno neuromuscular, sino un grupo de trastornos que ocurren como consecuencia de un compromiso de áreas de control motor corticales y subcorticales”.

Por su parte Berta y Karel Bobath ⁽⁴⁾ la describen como un “trastorno sensoriomotor” y señalan que no se trata de una entidad nosológica en particular, sino de un grupo de ellas, consiguiente a un desarrollo anormal del encéfalo o a una lesión encefálica.

Barrquer, Ponces, Corominas y Torras (1964) ⁽⁵⁾, definen a la PC como una “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 evolutiva del encéfalo, sino que se debe también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica”.

(1) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.15

(2) M. Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.16

(3) M. Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.16

(4) M. Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.17

(5) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.15

Lorente y Bugie (1980) ⁽⁶⁾ consideran que la definición más ampliamente aceptada y más precisa es la de “un trastorno de tono postural y del movimiento de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva de un cerebro inmaduro”.

Si analizamos estas definiciones vemos que la PC tiene tres características principales:

- 1) Los trastornos son debidos a una lesión cerebral que interrumpe el desarrollo normal del niño.
- 2) La lesión no es evolutiva. Las neuronas afectadas no crecen, ni se mielinizan, ni afectan al resto de las células nerviosas sanas; aunque las secuelas pueden variar en cada niño.
- 3) La PC se distingue por el daño severo de las funciones motrices, que afecta **al tono** (contracción muscular en reposo), a **la postura** (equilibrio) y **al movimiento** (movimientos voluntarios).

La lesión es cerebral, por lo que el diagnostico de PC no incluye otras causas de trastorno motor (compromiso medular, de sistema nervioso periférico, etc.).

Es no progresiva, porque quedan excluidas aquellas enfermedades degenerativas en las que la lesión cerebral evoluciona hacia un deterioro motor progresivo irreversible.

El saber que la lesión es de carácter persistente será importante en la previsión de requerimientos terapéuticos, educacionales, etc.

Cuando decimos que el trastorno motor es persistente pero “no invariable”, nos referimos al hecho de que el cuadro clínico de los niños con PC evoluciona, debido a la interacción del trastorno de patrones motores propios de la lesión y el proceso madurativo del sistema nervioso central (que ira poniendo en funcionamiento nuevas áreas y funciones), pueden aparecer a lo largo de los meses o años distonías tardías, signos clínicos que no eran evidentes en los primeros estadios y que pueden dar una falsa imagen de progresividad.

En caso de que la noxa actúe en un cerebro aun no desarrollado los resultados serán diferentes. Por un lado puede suceder que al no tener funcionalidad previa el cerebro el niño no tendrá experiencia del movimiento normal. Por otro lado el hecho de que no haya especificación de funciones va a permitir el reemplazo de las áreas lesionadas por otras sanas.

(6)Fejerman,Fernández Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.258

La plasticidad neuronal es la capacidad de recuperación funcional que tiene el cerebro después que se haya producido alguna lesión. Los niños por tener un metabolismo cerebral mas activo, disponen de una mayor plasticidad cerebral que les facilita la recuperación funcional tras lesión.

Esta plasticidad del sistema nervioso sería más eficaz cuando la lesión es focal y mucho menos probable en lesiones generalizadas, pero al reemplazarse la función de un área concreta a expensas de una disminución del rendimiento global, o del establecimiento de vías de conexión no óptimas.

Por lo antes expuesto a la PC hay que considerarla como una discapacidad del desarrollo, es decir un proceso cuya primera forma de manifestarse es de un curso atípico del desarrollo, por lo tanto la intervención precoz está fundamentada en la atención oportuna de alteraciones en la secuencia de adquisición de habilidades en cada etapa del desarrollo cronológico del niño.

2.2 Etiología

Desde que en 1861 Little descubriera la asociación entre parto anormal y secuela en forma de parálisis cerebral, se ha progresado mucho en el conocimiento de éstas y la incidencia de algunas de ellas ha ido variando a lo largo del tiempo.

Así, la encefalopatía secundaria a kernicterus prácticamente ha desaparecido, habiendo disminuido asimismo las secuelas de asfixias neonatales, mientras que se mantienen otras causas, como la prematuridad, cuya incidencia no ha disminuido sensiblemente. Por otra parte, a medida que van progresando los conocimientos sobre la fisiopatología del SNC y mejorando los medios de diagnóstico, se identifican más causas que antes iban a engrosar el grupo de PC de etiología desconocida (fetopatía alcohólica, algunos trastornos metabólicos, etc.).

Las causas que ocasionan la PC son variadas y se clasifican en función de la etapa en que ha tenido lugar la agresión. Las lesiones se producen durante el embarazo, en el parto o durante los primeros 6 meses de vida del niño.

a) Prenatales: son las lesiones más frecuentes que se producen durante el embarazo. Al embarazo se lo puede dividir en dos periodos:

- 1- Periodo Embrionario: son los primeros 4 meses del embarazo. Si la lesión se produce durante este tiempo se lo llama embriopatía. Estas pueden ser provocadas por la rubeola, la sífilis, el herpes o la hepatitis, y dan lugar a malformaciones cerebrales, oculares, auditivas, viscerales o cardiacas.
- 2- Periodo Fetal: las lesiones se producen desde el 4º mes hasta el final del embarazo. Si la madre contrae enfermedades intrauterinas y el feto no muere, esas enfermedades dejan secuelas.

Se dan las siguientes fetopatías:

- Microbianas: el niño nace con meningitis, enfermedad infecciosa muy grave, la meninge es la membrana del SNC.

- Víricas: inclusiones citomegálicas. El bebé nace con hipertonía muy marcada, trastornos oculares, deficiencia mental o ictericia.

- Parasitarias: toxoplasmosis. Se manifiesta en la madre por un estado gripal, en el feto ocasiona meningoencefalitis y trastornos oculares.

- Intoxicaciones accidentales: por medicamentos incontrolados, exposición a los rayos X, maniobras abortivas o abortos reiterados.

En este periodo prenatal es importante recordar que no existe una relación causa-efecto entre cada una de las noxas y el resultado final de la agresión, que depende más del estadio madurativo del sistema nervioso y es por lo tanto más tiempo-dependiente de causa-dependiente y, en general, más grave cuanto más precoz; así, causas tan diferentes como alteraciones cromosómicas, una diabetes materna o una infección intrauterina (actuando en las primeras semanas de vida, alrededor del día 23) pueden dar lugar a una misma malformación de línea media cerebral y a la inversa una misma causa (infección por el virus de la rubéola) dará lugar a problemas muy diferentes según el período en que tenga lugar la infección.

b) Perinatales: son clásicamente las más conocidas y su incidencia está disminuyendo. Aunque quizá la causa más clara y fácil de entender sea el trauma físico directo durante el parto, éste contribuye con más frecuencia a la mortalidad perinatal y en ocasiones es responsable de secuelas neurológicas duradera (Courville, 1971) (7), que van a ser más a menudo secundarias a tres grandes causas metabólicas: hipoxia, acidosis o hipoglucemia (muchas veces combinadas).

La llamada ictericia nuclear por incompatibilidad ante-RH o de grupo es actualmente, en la mayoría de los casos, prevenible.

(7)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.259

Otro grupo de causas sería:

- Shock técnico: al nacer el niño se ve obligado bruscamente a adaptarse a condiciones vitales muy distintas a las del medio intrauterino (respirar, adaptar su sistema cardíaco, oxigenación de la sangre, cambio de temperatura).
- Anoxia (falta de oxígeno), debido a un parto demasiado prolongado, por circular de cordón, estreches pelviana de la madre.
- Prematuridad y bajo peso para la edad de la gestación.
- Niños hipermaduros: el niño nace después de los 9 meses de embarazo
Cesáreas secundarias: practica de la cesárea después de haber intentado extraer al bebé por vía normal.

Los estudios estadísticos abundan en la hipótesis de que la causa mas frecuente de secuelas sería no tanto la existencia de algunos de estos factores como la suma de varios de ellos.

c) Posnatales: la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento.

Pueden ser debidas a:

- Meningitis o encefalitis: enfermedades muy graves y que dan lugar a hidrocefalias.
- Intoxicaciones.
- Enfermedades metabólicas.
- Deshidrataciones.
- Traumatismos por accidentes graves.
- Accidentes anestésicos.

2.3 Clasificación

La PC se encuentra dentro de las enfermedades del sistema nervioso central SNC. Los tres síndromes motores, piramidal, extrapiramidal y cerebeloso, representan un trastorno en el SNC y son los determinantes de un tipo u otro de la PC.

El área motora piramidal, o neurona motriz superior, se localiza sobre la circunvolución precentral (anterior a la cisura de Rolando). La lesión en esta zona cerebral afecta a los movimientos voluntarios y por consiguiente al habla, originando: anomalías de la función muscular, espasticidad, debilidad, limitación de alcance y lentitud de movimientos.

El área motora extrapiramidal está determinada por los centros motores subcorticales controlados por el córtex a nivel de grupo de núcleos (ganglios basales y masas nucleares conexas). La lesión de las neuronas de esta área afectan los movimientos involuntarios, incoordinados e impulsivos, el control de la automaticidad de la marcha y de la carrera.

La clasificación clínica de la PC, en distintos tipos de compromiso en función del lugar de la lesión es, en muchos casos, más académica que real, pues la práctica clínica diaria demuestra que en la mayoría de los niños nos encontramos ante una secuela neurológica mixta con compromiso, en muchos casos, tanto del sistema piramidal como extrapiramidal y, en ocasiones, con un componente cerebeloso.

Se establecen dos clasificaciones basadas, una en los efectos funcionales y otra en la topografía corporal.

Las clasificaciones topográficas, es decir según la parte afectada del cuerpo, que se utilizan más frecuentemente son:

- **Tetraplejía o tetraparesia o cuadriplejía:** se denomina así cuando el compromiso es global, están afectados el tronco y las cuatro extremidades, con un predominio de afectación de las extremidades superiores.
- **Diplejía:** es el compromiso de las cuatro extremidades con un mayor compromiso de los miembros inferiores.
- **Hemiplejía:** es el trastorno motor en el que el compromiso se limita a un hemicuerpo, generalmente el compromiso es mayor en extremidades superiores. Cuando existe un compromiso de las cuatro extremidades, pero mucho más evidente en un hemicuerpo, comportándose funcionalmente como una hemiparesia, se denomina doble hemiplejía.
- **Paraplejía:** cuando se encuentran afectados ambos miembros inferiores.
- **Monoplejía:** cuando el trastorno motor afecta a una sola extremidad.
- **Triplejía:** cuando se afectan tres miembros, dos de estos mucho y el otro poco.

Las clasificaciones de tipos de parálisis cerebral varían según clínicas, pero generalmente los tipos más comunes son el espástico, el atetoide y el atáxico.

- **PC espástica:**

La espasticidad es la forma clínica más frecuente de PC. Se produce por una lesión localizada en la corteza motora o vías subcorticales intracerebrales, principalmente el haz piramidal, encontrándose síntomas de piramidalismo: hipertonía, hiperreflexión e hiperextensión, umbral de excitación bajo y clonus.

Fisiopatológicamente se la define como una hiperactividad del sistema gamma, por déficit de control inhibitorio central, secundario a una lesión en la corteza motora o en las vías descendentes (fundamentalmente haz corticoespinal) que dará como resultado: un aumento del reflejo miotático y deterioro muscular, una disminución de la movilidad espontánea, una exageración de los ROT y una respuesta plantar extensora (Babinski).

El trastorno de tono de la espasticidad es de distribución típica, con predominio de algunos grupos musculares sobre otros, por lo que sin tratamiento adecuado evolucionará hacia una serie de contracturas y

deformidades, que debe intentarse prevenir mediante técnicas fisioterapéuticas y ortopédicas.

Los movimientos en los niños espásticos son rígidos, bruscos y lentos. La debilidad de los movimientos voluntarios afecta a los labios y la lengua. La lengua torpe e hipertónica, no puede extenderse más allá de los dientes. El rostro se muestra inexpresivo y la saliva se escurre por las comisuras de la boca.

Estos niños presentan:

- Alteraciones en la deglución (disfagia), que puede ocasionar serias dificultades para la alimentación, esto se acompaña con imposibilidad de masticación y control del alimento en la boca.
- Trastornos en la articulación producidos por movimientos en bloque de mandíbula y lengua, dificultades en los movimientos de lateralización, lentitud de los movimientos orales y faciales o imposibilidad de producción de los mismos.
- Aumento de tensión muscular ante la excitación o el miedo que desencadenan reflejos de mordida o, por el contrario, apertura bucal exagerada.
- Su voz puede ser áfona y apagada, monótona e hipernasal, generalmente de bajo volumen; cuando intenta elevar la intensidad, aparece la incoordinación fonorespiratoria que entrecorta el mensaje

- **PC Disquinética (distónica o atetósica):**

Muchos han sido los términos dados a este tipo de trastorno motor, desde que Little, Hamonds, Gowers y otros ⁽⁸⁾ describieran formas de PC con un predominio de incidencia de movimientos involuntarios.

La base fisiopatológica de este cuadro es una lesión del sistema extrapiramidal, fundamentalmente en los núcleos de la base (caudado, putamen, pálido y subtalámico) sus conexiones y otros núcleos en estrecha relación funcional.

(8)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.263

La triada que caracteriza a este tipo de PC desde el punto de vista clínico es:

- Alteraciones del tono con fluctuaciones y cambios bruscos de éste.
- Aparición de movimientos involuntarios.
- Persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos.

Consiste en una oscilación lenta entre actitudes extremas de hiperextensión y de flexión. Es un movimiento involuntario e incesante que se agrava con la fatiga y las emociones, se atenúa en reposo y desaparece durante el sueño.

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 contracciones espasmódicas irregulares del diafragma y otros músculos de la respiración, dan a la voz un carácter semejante a un quejido.

Desde el punto de vista de la extensión del compromiso, la PC extrapiramidal es una tetraparesia en la mayoría de los casos, sin que exista la diplejía y siendo muy poco frecuente la hemiparesia, que casi siempre es mixta con componente de espasticidad.

En la historia natural de la enfermedad encontramos en algunos casos la existencia de una patología sin solución de continuidad desde el periodo neonatal; en otros casos, tras la problemática del periodo neonatal, el niño pasa por una primera fase mal llamada de latencia, ya que aunque lo es en el sentido de ausencia de movimientos involuntarios, existe ya una serie de signos clínicos evidentes.

Fase 1 o de hipotonía: estaremos frente a un niño hipotónico con retraso en las adquisiciones, que en algunos casos de hipotonía severa nos hará pensar en un compromiso neuromuscular; a pesar de esto, habrá una serie de datos que nos orientaran a pensar en que su problema tiene una causa de origen central: a) persistencia de reflejos arcaicos (reflejo de Moro, reflejo tónico asimétrico, Galant, etc); b) a pesar de la hipotonía, en muchos casos presentaran tendencia de la hiperextension de nuca con disociación entre las suspensiones de prono y supino con mejor control cefálico en prono; c) existencia de movimientos bucales anormales, con boca hiperabierta y movimientos anormales de la lengua, que causaran dificultades en la succión y la deglución.

Fase 2 o de movimientos involuntarios: generalmente aparece pasados los 6 meses pero en algunos casos puede demorarse hasta los cuatro o cinco años. Cuanto más se prolongue la fase de hipotonía, más será de temer un resultado invalidante.

En cuanto a los movimientos, éstos son de distinto tipo:

- *Atetósicos*: son movimientos lentos, reptantes, arrítmicos e irregulares, que provocan una inestabilidad de la postura entre posiciones extremas (hiperflexión e hiperextensión de dedos).
- *Coreícos*: son igualmente arrítmicos e irregulares, pero más rápidos y bruscos con un origen más proximal, y a menudo afectan los músculos de la cara (muecas de risa, asombro) y la lengua (interfiriendo en los movimientos de la deglución, masticación, etc.)
- *Temblo*: amplio, irregular, presente en el reposo y exacerbado con las emociones y el movimiento voluntario.
- *Balismo*: es un movimiento muy rápido, brusco y máximo de una extremidad.
- *Distonía*: más que un movimiento involuntario propiamente dicho, sería la fijación mantenida de una postura atetósica.

Al mismo tiempo con la aparición de estos movimientos involuntarios, esta fase se caracteriza por la presentación de importantes fluctuaciones de tono que aumentará con la excitación, los estímulos o al intentar ser manipulados, persistiendo una hipotonía de fondo en reposo; todo ello provocara una grave incoordinación del movimiento voluntario.

Formas clínicas: de acuerdo a la sintomatología predominante, Hagberg propone la clasificación en distintas formas clínicas cuyo conocimiento será importante por condicionar pronósticos diferentes y asimismo diferente incidencia de trastornos asociados (Killerman y col., 1982) (9):

- Forma coreoatetósica, en la que predominaría en el cuadro la existencia de movimientos involuntarios (corea, atetosis, temblor, etc.).
- Forma distónica, en la predominaría el trastorno del tono con grandes fluctuaciones en éste y gran tendencia a la fijación en actitudes distónicas. Tiene un pronóstico más grave que el anterior, el compromiso es de medio a severo, no logra la marcha libre, a diferencia del coreoatetósico que consigue la deambulación autónoma.
- Forma mixta, asociada con espasticidad; en este grupo se encuentran algunos niños muy graves con microcefalia y epilepsia.

(9)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.265

Trastornos asociados

Son muy frecuentes los trastornos del lenguaje, dado la gran dificultad en la coordinación de movimientos involuntarios que predomina en la musculatura de la cara y la lengua.

En la forma coreoatetósica son muy frecuentes los problemas de audición; es fundamental tenerlo presente para no interpretar la falta de respuesta a estímulos verbales como un signo de retraso mental, lo que condicionaría un enfoque inadecuado de la terapia y un agravamiento del pronóstico.

Presentan gran cantidad de movimientos involuntarios, que pueden aparecer hasta en reposo y que se ven aumentados con la excitación, miedo o ante el esfuerzo por hacer un movimiento voluntarios.

La atetosis afecta también a la cara y la lengua por lo que la articulación de las palabras estará afectada de acuerdo con la gravedad de estos movimientos, yendo desde imprecisiones hasta la completa ininteligibilidad del lenguaje. La velocidad de su habla va a presentar ondulaciones, variando de lenta a rápida.

Interfiere en la fluidez del habla la incoordinación fonorrespiratoria provocada por los movimientos involuntarios del aparato fonador y respiratorio, ocasionándose paro de la voz, respiración jadeante, inspiraciones audibles, etc. Pueden presentar trastornos en la deglución (disfagia).

La epilepsia se relaciona sobre todo con las formas mixtas.

El estrabismo es frecuente en todos los grupos; otro trastorno es la desviación en la mirada conjugada hacia arriba, más frecuente en la forma coreoatetósica. En especial en las secuelas de una ictericia nuclear.

En estos niños existe en general una hipotrofia muscular, así como signos de disfunción de SN autónomo, con trastornos circulatorios, de regulación térmica y arritmias respiratorias.

El déficit intelectual es menos frecuente en la PC disquinética que en otras formas de PC, sobre todo en la forma coreoatetósica, en la que existe un 95% de niños con CI normal; en las formas distónicas el porcentaje es más bajo, pero aún en estas formas y en casos de distonía severa se observan niños con CI normal o alto (Hagberg, 1974) ⁽¹⁰⁾.

Nos parece importante retener este dato pues todo en la apariencia de estos niños (gravedad de compromiso motriz, babeo, posibilidad de sordera, etc.) hace subvalorar sus capacidades reales.

(10)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997,p.265

- **PC Atáxica:**

La ataxia se produce a consecuencia de una lesión localizada en el cerebelo. La ataxia pura es una forma poco frecuente de PC. Esta forma en función de la sintomatología predominante y de sus asociaciones o no con signos de espasticidad, se clasifica en tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de un compromiso cerebeloso con hipotonía, incoordinación del movimiento y trastorno del equilibrio en distintos grados. En función del predominio de uno u otro síntoma y de la asociación o no con signos de compromiso a otros niveles del SNC, la clasificación es:

- 1) Ataxia simple.
- 2) Diplejía atáxica.
- 3) Síndrome de desequilibrio.

- 1) Ataxia simple

En esta forma clínica predominan el temblor y la dismetría, así como la ataxia de extremidades inferiores sobre el desequilibrio.

Su incidencia no se asocia con antecedentes de prematuridad, existe un alto porcentaje de etiología desconocida y en estos casos debe evaluarse la existencia de un riesgo genético, de incidencia familiar sobre todo en los casos asociados con déficit intelectual.

Cuadro clínico

La historia natural de una ataxia simple es la de un niño hipotónico con retraso en las adquisiciones motoras, con hiperreflexia osteotendinosa, que en un primer momento puede hacer pensar en un compromiso neuromuscular.

A la edad en que el niño comienza a manipular se observara temblor intencional y dismetría. La edad de sedestación se retrasa y se observa una oscilación del tronco en esa posición y aumento exagerado de las reacciones de equilibrio.

La marcha se logra en general entre los 3 y 5 años. El lenguaje es lento y disártrico (palabra escandida). En el 50% de los casos se observa déficit intelectual.

- 2) Diplejía atáxica

Se llama así a la forma clínica en la cual, junto con síndrome cerebeloso, hallamos una espasticidad de las extremidades inferiores. Desde el punto de vista etiológico y de los trastornos asociados esta forma tiene que ver más con la diplejía espática que con otras formas de ataxia.

La asociación de retraso mental es similar a la de la diplejía espástica (70% normal o "boderline").

3) Síndrome de desequilibrio

Este cuadro fue descrito por Hagberg en 1974 ⁽¹¹⁾, que lo diferenció por su curso evolutivo y pronóstico de las formas de ataxia simple.

En estas formas de PC atáxica lo que va a dominar el cuadro es el trastorno de equilibrio con reacciones posturales muy deficientes; los signos de disinerxia, disimetría y temblor están presentes, aunque por un tiempo serán enmascarados por la disfunción predominantemente en el mantenimiento postural. El desarrollo motor está gravemente retrasado y la marcha libre no se logra hasta los 8 o 9 años. Se asocia en un porcentaje muy alto con el retraso mental, y en los casos en que no existe retraso mental o es discreto, se asociara con grave problema de lenguaje.

Desde el punto de vista de los trastornos oftalmológicos asociados, es frecuente observar nistagmus, estrabismo y disimetría ocular.

Etiológicamente la incidencia de antecedentes perinatales es muy baja y en un 50% de los casos existe un factor hereditario.

Desde el punto de vista clínico se diferencian cuatro estadios cronológicos:

- a- Estadio de hipotonía e inactividad: (duración media de 3 a 4 años); se caracteriza por una hipotonía severa, de predominio de extremidades inferiores, con gran pobreza de movimientos e hiporreflexia osteotendinosa. Las primeras adquisiciones estarán muy retrasadas, control de cabeza se inicia en el segundo semestre y no será completo hasta alrededor de los 12 o 15 meses. Se sentará entre los 2 y 4 años. Un signo característico de este periodo es que cuando se les sujeta de las axilas no presentan reacción de apoyo de extremidades inferiores y permanecen en posición de "sentados en el aire" (signo de Foerster). Con respecto al desarrollo del lenguaje se reduce a sonidos guturales, no emitiendo bisílabos hasta pasados los dos años.
- b- Estadio de gateo: (duración media 2 a 4 años; edad 3 a 7 años); en este periodo la hipotonía será menos acentuada. El niño se mantiene sentado solo e inicia un gateo muy particular con apoyo de manos y rodillas, levantando exageradamente las piernas y con balanceo de cabeza. Si se lo para ya presenta reacciones de apoyo pero aun no tiene esquema de marcha. El lenguaje continúa retrasado con sonidos guturales y bisílabos. La conducta es estereotipada con rasgos sugestivos de autismo.
- c- Estadio de bipedestación: (edad 7 a 9 años). En este estadio se da otro signo típico del síndrome; al iniciar la bipedestación, al perder el apoyo el niño cae en la dirección del centro de gravedad, sin ninguna reacción de equilibrio o apoyo; lentamente ira logrando la bipedestación sin apoyo. La manipulación también estará afectada por el déficit del control postural.

(11)Fejerman,Fernández-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.266

El lenguaje en esta fase estará más desarrollado y el niño comenzara a decir frases de dos o tres palabras.

d- Estadio de marcha: (siempre más allá de los 9 años). La marcha libre no se consigue en todos los casos. El lenguaje, aunque ha progresado, continua deficitario, telegráfico, con mala estructuración gramatical.

- **PC hipotónica:**

No está reconocida por muchos autores como una forma clínica específica, ya que en la mayoría de los casos la hipotonía no será más que la primera fase de la evolución hacia otras formas de PC (espásticas, pero sobre todo distónica o atáxica). Existe, no obstante, niños cuya sintomatología clínica se mantiene como una hipotonía grave de origen central; estos casos tienen mal pronóstico y se asocian, en un gran porcentaje, con retraso mental importante, Lesny ⁽¹²⁾ los denomina "síndrome de desarrollo desintegrado".

Respecto a lo descrito hay que recalcar que las formas puras son raras.

- **PC de formas mixtas:**

Es raro encontrar casos puros de espasticidad o atetosis. Lo más frecuente es una combinación de ambas o de atetosis y ataxia, de ataxia y de espasticidad o de las tres juntas.

- **PC rígidos:**

Son debidos a una gran dureza muscular y no existe el reflejo de tracción. Se destaca por la hipertonia, en ocasiones puede ser tan intensa que impide todo movimiento.

- **PC temblorosos:**

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

Los grados de compromiso son muy variables, desde cuadros gravísimos que impiden la autonomía del niño hasta otros en que el trastorno motor sería una torpeza motriz y una incoordinación en la ejecución de movimientos finos. La mayoría de los autores no incluyen este grupo dentro de la PC, ya que en muchos de estos casos no será el trastorno motor lo que afectará más al niño, sino que predominaran los trastornos de aprendizaje y conducta.

(12)Fejerman,Fernandez-Alvarez,Neurología Pediátrica, 1997, p.260

La clasificación en distintas forma, tipos y grados de PC devendrá más clara con el transcurso del tiempo, es muy difícil de realizar en muchos casos en los primeros estadios, por lo que no debe esperarse tener un diagnóstico de tipo concreto de PC para efectuar el diagnóstico de trastorno motor de origen cerebral, corriendo el riesgo de esperar a que los patrones anormales estén ya plenamente establecidos y su abordaje terapéutico sea menos eficaz.

Tetraparesia Espástica

En este grupo se incluyen algunos de los niños con PC más gravemente afectados.

Cuadro clínico:

En la mayoría de estos niños el aspecto de grave daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida, observándose tanto un retraso en las primeras adquisiciones como la presencia temprana de signos anormales.

Muestran un aumento generalizado del tono muscular de predominio en extremidades superiores, tendencia a la hiperextensión de nuca con ausencia o dificultad de enderezamiento cefálico, así como persistencia de reflejos arcaicos. La mayoría de los niños presentan signos pseudobulbares con grandes dificultades de la deglución, lo que puede condicionar su alimentación. Es muy frecuente la atrofia óptica, es estrabismo, la microcefalia y la epilepsia.

El retraso mental es grave en la mayoría de los casos y pocos de estos niños se consideran educables.

Las deformaciones más frecuentes son: cifoescoliosis, contractura de flexión de rodillas y cadera, equino varo o valgo de tobillo y sobre todo, subluxación de cadera (como consecuencia de un mal desarrollo articular por falta de apoyo, al predominio de espasticidad en aductores y a la frecuente asimetría).

El pronóstico de largo plazo es malo y pocos de estos casos consiguen un desplazamiento autónomo, cosa que debe tenerse en cuenta para no crear falsas expectativas en los padres.

Diplejía Espástica

Según la definición de Freud ⁽¹³⁾ que introdujo el término “diplejía”, esta afección eta caracterizada por la existencia de una espasticidad bilateral con predominio de afectación de las extremidades inferiores.

Existen un alto porcentaje de antecedentes perinatales en estos niños, fundamentalmente de prematuridad y bajo peso al nacer, y según Ingram (1964) ⁽¹⁴⁾ el 80% de los niños prematuros que tendrán PC lo harán en forma de diplejía.

(13)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.261

(14)Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.261

Otras anomalías que acompañan son: hidrocefalia, porencefalia, etc.

Cuadro clínico

El diagnóstico temprano de la diplejía, desde el punto de vista evolutivo, es más difícil que el de la tetraparesia. El trastorno motor puede ser engañoso durante los primeros 4 o 6 meses y mostrar patrones de desarrollo “primitivos” similares a los que tendrán otros niños con trastornos transitorios o retrasos inespecíficos del desarrollo.

En los casos graves la existencia de signos anormales en la extremidad superior, cuando aún la espasticidad no es tan acentuada en las extremidades inferiores (que todavía no se han puesto en funcionamiento debido a la dirección céfalo-caudal del desarrollo normal) puede hacer sospechar erróneamente el de la tetraparesia.

En los casos más leves el niño desarrollará un control cefálico más o menos correcto e iniciará la manipulación, pero una exploración fina mostrara ya en el segundo trimestre signos de anormalidad del tono: excesiva flexión o tendencia a la aducción de las extremidades inferiores en la maniobra del “pull to sit”, dificultad para llevar la mano a la línea media, etc.

Las deformidades más frecuentes son: la cifosis, la hiperlordosis lumbar y la deformación en equino de los pies.

Desde el punto de vista de los trastornos asociados son poco frecuentes la atrofia óptica y la alteración de los pares craneanos, el estrabismo es común, así como los trastornos del lenguaje. La epilepsia se observa casi en un tercio de los pacientes y su presencia no guarda relación con el grado de compromiso motriz.

El retraso mental es mucho menos frecuente en estos niños que en los tetraparesicos. Existe una relación entre el retraso mental y la gravedad de la diplejía, por lo tanto la mayoría de los niños con diplejía leve son inteligentes.

Hemiparesia Espástica

Se caracteriza por la paresia de un hemicuerpo (casi siempre con mayor compromiso de las extremidades superiores), con tendencia a la hipertonia, con compromiso con predominio de algunos grupos musculares sobre otros; que si no es tratado evoluciona en la mayoría de los casos hacia una contractura en flexión de los miembros afectados.

Cuadro clínico

En los casos más frecuentes de etiología congénita el primer signo suele ser detectado por los familiares que advierten alrededor de los 4 meses de la no utilización de la mano afectada, que les hace pensar equivocadamente en un desarrollo precoz de la preferencia manual.

La edad de marcha del niño hemiparético esta moderadamente retrasada con respecto a la población normal, pero muchos caminan en el segundo año

de vida y el retraso mas allá de los tres años es generalmente debido a la existencia de una retraso mental concomitante (en general asociado con una hipotonía global base).

Los movimientos más afectados son: los movimientos finos de la mano.

2.4 TRASTORNOS ASOCIADOS A LA PARALISIS CEREBRAL

La alteración del sistema motor que presentan los niños con PC puede o no estar acompañada de otros déficits:

- Intelectuales: el desarrollo intelectual además de verse alterado por la lesión cerebral, está condicionado por la falta de estímulos y experiencias que sufren las personas con serias dificultades para moverse y acceder al entorno.
- Trastornos del lenguaje y la comunicación: condiciona por la capacidad intelectual (posibilidad de expresión y comprensión) y por las estructuras implicadas en la articulación.
- Alteraciones del proceso de alimentación: las alteraciones motrices del área bucofacial pueden provocar alteraciones del reflejo de succión, del reflejo de deglución, persistencia del reflejo de mordida o aparición de otras vías, es decir, el alimento se va por la vía respiratoria.
- Sensoriales: Vista: estrabismo, nistagmus e incluso ceguera. Oído: trastornos en la audición.
- Epilepsia.
- Trastornos del comportamiento: comportamiento de autolesionarse, estereotipias.
- Alteraciones perceptivas: agnosias y aproxias.
- Problemas digestivos: reflejo gastroesofágico, estreñimiento.
- Problemas de hidratación.
- Alteraciones de crecimiento.
- Trastornos respiratorios.
- Trastornos ortopédicos.
- Alteraciones de la piel: úlceras, escaras.
- Trastornos circulatorios:
- Falta de control de esfínteres.
- Mala implantación dental problemas de salud bucodental.
- Babeo.

2.5 LA SUCCIÓN Y LA DEGLUCION

La succión y la deglución son actividades imprescindibles para el desarrollo del lenguaje. La succión es un mecanismo reflejo que se manifiesta en el momento de nacer, se suscita por el hambre y también estimulando la región de la boca por el contacto del pezón o de cualquier objeto que no guarde relación con los alimentos. A los cuatro meses aproximadamente, el lactante normal, aunque todavía succiona con energía, es capaz de inhibir este movimiento cuando aguarda que la tetina de la mamadera se vuelva a llenar.

Existe una relación muy íntima entre la succión y la deglución en el lactante. La cuestión de si se amamanta o se alimenta con mamadera, reviste gran importancia porque puede gravitar sobre sus hábitos de deglución. Algunos autores creen que en los lactantes alimentados con mamadera pueden instalarse hábitos de deglución anormales si la tetina no es correcta.

La deglución es un mecanismo complejo, de delicada coordinación neuromuscular rápida, que requiere de la integridad anatómica y que consiste en el traslado de los alimentos líquidos, semisólidos y sólidos, desde la boca al resto del aparato digestivo.

Es un proceso fisiológico y reflejo, que se inicia alrededor del sexto mes de vida fetal, y que contribuye a la regulación materno-fetal del volumen del líquido amniótico. Al nacer se establece el mecanismo de inhibición de la respiración desde el bulbo, generando la apnea durante la deglución.

La deglución es un acto natural y subconsciente que va madurando en función del aprendizaje. Hay elementos que favorecen esto, la mielinización, el desarrollo motor grueso y fino, los distintos tipos de alimentos y la forma de ofrecerlos.

Cuando nacemos es una acción refleja en todas sus etapas, pero cuando maduramos, el inicio de la deglución en cuanto a la actividad motora se hace voluntario, tanto es así que podemos decidir voluntariamente la ingesta de alimentos, pero la secreción salival continuará siendo una actividad refleja, mientras que el segundo y el tercer tiempo de esta función continuarán siendo reflejos durante toda la vida.

La maduración del reflejo es centrípeta, está vinculada a la mielinización y a la sinaptogénesis que se va produciendo a nivel de las vías de conducción del sistema nervioso, y está maduro cuando el mismo se corticaliza.

Esta función está vinculada de una manera fisiológica e inseparable con la respiración, pero también está vinculada con la función masticadora, del lenguaje articulado y con las formas orofaciales.

La deglución pasa por cuatro fases: preparatoria bucal, bucal, faríngea y esofágica. Estas no son independientes, cada una depende y es desencadenada por la anterior.

Fase preparatoria bucal

Consta de la coordinación de:

- a) Cierre de los labios.
- b) Movimientos rotatorios y laterales del maxilar inferior.
- c) Tono bucal o facial.
- d) Movimientos rotatorios y laterales de la lengua
- e) Abombamiento del paladar blando hacia adelante para ampliar la cavidad nasal y angostar el estrecho bucofaríngeo.

En los lactantes esta etapa es primordial para generar un cierre del esfínter labial sobre el pezón o la tetina. Esto desencadena la presión intraoral necesaria para coordinar la actividad lingual durante la succión.

En los niños más grandes, la finalidad de esta etapa es la trituración de los alimentos que luego se mezclan con la saliva hasta que se obtiene una consistencia apropiada para la deglución.

En esta etapa se disfruta el placer de comer.

Durante la fase preparatoria bucal participan los nervios craneales V (tono facial), VII (movilidad rotatoria del maxilar inferior y rotatoria y lateral de la lengua), X (desplazamiento del paladar blando) y XII para craneal.

Fase bucal

Se inicia al moverse la lengua de arriba hacia atrás. De esta manera se hace contacto con el paladar en una secuencia de exprimido y rodamiento. En ella se impulsa al bolo hacia atrás y hacia la faringe.

La acción de la lengua sirve para sacar el alimento de la cavidad bucal, una vez que termina su actividad de despojo y el bolo se contacta, ya en el final de la rampa bucal, con el velo, este responde contrayéndose y en elevación clausura el cavun, habilitando la entrada del alimento a la faringe. La actividad lingual es coordinada por el XII par craneal.

Colaborando con la lengua encontramos una verdadera cámara bucal, cuyo límite anterior esta dado por el cierre labial, el limite lateral, por las piezas dentarias, que en conjunto con los músculos de las mejillas determinan los reservorios laterales, y el límite posterior dado por el dorso lingual y el velo del paladar, ambos en firme contacto, impiden el contacto del bolo a la faringe.

Fase faríngea

Es la fase más compleja ya que vincula la vía aérea con la digestiva, en ella se produce el transporte del bolo alimenticio de la orofaringe al esófago.

En esta etapa observamos:

- a) Cierre velofaríngeo para impedir reflujos de alimentos a la fosa nasal.
- b) Cierre laríngeo para impedir la entrada de alimentos a la laringe.
- c) Peristaltismo faríngeo para limpiar la faringe con una onda de contracción que sigue al bolo.
- d) Elevación y desplazamiento hacia delante hasta que quede bajo la lengua y fuera del camino del bolo, lo mismo que un estiramiento extrínseco de la región cricofaríngea.

La faringe es un órgano musculo aponeurótico, constituido por la aponeurosis faríngea y los músculos constrictores superior, medio e inferior, en

la misma se generan presiones durante la deglución, las que son transmitidas al bolo, en forma totalmente involuntaria y refleja, haciendo que el mismo progrese (estrechamiento faríngeo), y produciendo, junto con la saliva y el acortamiento faríngeo, la limpieza y depuración de la misma, de aquellos restos de alimentos que no hubieran progresado.

Luego se produce el cierre de la laringe, impidiendo de esa manera el pasaje del alimento a la vía aérea. La laringe es sometida a un efecto denominado de “palanca” que hace que la misma se desplace en sentido anterior y además se eleve, esto es factible por la contracción de la musculatura lingual y de los músculos suprahioides, los que fijan al hueso hioides permitiendo de esa manera el accionar de los músculos infrahioides.

El mecanismo de “palanca” arrastra al cartílago cricoides y con él al esfínter esofágico superior, favoreciendo la apertura del mismo, el que en condiciones de reposo se encuentra cerrado.

Son tres los nervios craneales que participan en la deglución faríngea: cierre velofaríngeo IX y X, peristaltismo faríngeo X, apertura cricofaríngea y cierre laríngeo X, elevación y sensación laríngea XI, y sensación faríngea IX y X.

Fase esofágica

Esta fase es involuntaria, se inicia después de la apertura del esfínter esofágico superior, el que se realiza en armonía con el cierre laríngeo, permitiendo así, la transferencia del alimento de la faringe al esófago. Como si se provocara la aspiración del mismo, entonces el bolo es empujado a lo largo del esófago hacia el estomago.

El desplazamiento del bolo alimenticio a lo largo del esófago se produce por el accionar de dos tipos de ondas peristálticas: primarias y secundarias. Las primeras son la propagación de las contracciones faríngeas y las segundas no difieren en el accionar y comportamiento de las anteriores pero se originan a nivel de un plano que pasa a la altura del cayado aórtico, ambas se caracterizan por tener la forma de una V invertida, con “contracción `por arriba y relajación por abajo”. Se observan también ondas peristálticas terciarias que son accesorias y no transportadoras.

Cuando el bolo llega al esfínter esofágico inferior, se produce la apertura del mismo y el alimento ingresa al estomago. Esta etapa es independiente de la acción cortical y es comandada por el X par craneal.

2.5.1 Trastornos en la deglución

Disfagia

A las disfunciones deglutorias se las denomina Disfagia, las mismas comprometen el tiempo oral y faríngeo de la deglución.

Disfagia es un vocablo de origen griego que significa “comer mal”.

Es un síntoma complejo caracterizado por la dificultad para propulsar el bolo alimenticio, líquido, semi sólido y sólido, desde la cavidad oral al esófago cervical.

El termino disfagia, involucra la imposibilidad por parte del paciente, de iniciar el acto deglutorio o bien la dificultad de efectuarlo, cuando el mismo ocasiona dolor se denomina odinofagia.

Según su ubicación las mismas pueden ser:

- Orofaringea: cuando afecta la boca, faringe y hasta la entrada al esófago cervical, comprometiendo la fase preparatoria oral y faríngea.
- Esofágica: cuando afecta al esófago y la fase esofágica.

Teniendo en cuenta la etiología, las podemos clasificar en tres categorías:

- Directa, mecánicas, primarias u orgánicas, en general son de carácter progresivo y se deben a un obstáculo.
- Indirecta, motoras, secundarias o funcionales, son de comienzo brusco, evolucionan con periodos de remisión y agravamiento.
- Mixtas o combinadas, podrán ser de aparición brusca o progresiva y de evolución variable.

Deglución Atípica

La deglución atípica o disfuncionante, tiene como principal patrón, el de lengua adelantada y descendida, se le llama patrón principal porque es el que con más frecuencia se halla, pero hay otros casos, menos frecuentes, en los que la lengua está ubicada descendida y retrasada.

Entre las posibles causas generadoras de deglución atípica o disfuncionante, podemos encontrar:

- A) El tipo de alimentación y la forma de administración de la misma, podemos decir que la alimentación artificial puede generar hábitos deglutorios no fisiológicos, el uso inadecuado de tetinas con la mamadera van alterando el patrón deglutorio, pues estas hacen que el niño coloque su lengua en una posición inadecuada, para no ahogarse y haciendo a la vez presión sobre la tetina lo que va generando una alteración en el equilibrio labio-lengua.
- B) El desarrollo y la consolidación de otros malos hábitos, como son la dígito succión, el chupete, la succión labial, etc., deben ser tenidos muy en cuenta porque son generadores de patrones de posición lingual incorrecta.
- C) La inmadurez neurológica, que se acompaña de un retardo manifiesto, ocasiona un déficit y un incorrecto aprendizaje de la deglución, que generan este tipo de disfunción. Se deben incluir en este grupo las patologías del sistema nervioso central y periférico, como por ejemplo las encefalopatías, los síndromes hipotónicos, los tumores de tronco, algunas anomalías congénitas como el Arnold-Chiari y las afecciones de algunos pares craneales.

En los niños con afecciones neurológicas, la deglución atípica es muy frecuente y suelen encontrarse asociadas a incoordinaciones succión-deglución-respiración, que se ponen en evidencia al realizar los estudios contrastados de deglución. Las disfunciones más frecuentes son los reflujos faringonasales.

Es frecuente encontrar en los niños con problemas neurológicos, asociado a estas disfunciones deglutorias, distintos grados de desnutriciones que pueden agravar el pronóstico del enfermo.

- Las anomalías congénitas y las constitucionales en las que se rompe la relación entre el tamaño de la lengua y el paladar.
 - Las hipertrofias amigdalinas, que se apoyan sobre la lengua, a la que desplazan en sentido posteroanterior, y que radiográficamente, en la posición de perfil ocupan la hipofarínge, inclusive a veces son tan voluminosas que llegan a ponerse en contacto con la epiglotis y pueden o no acompañarse de hipertrofia adenoidea.
 - El bloqueo nasal crónico de cualquier etiología que modifique el hábito respiratorio de nasal a bucal, es causa de éste tipo de disfunciones.
 - El retardo en la aparición dentaria y la pérdida precoz de alguna pieza dentaria, ocasionan posiciones linguales viciosas, ya que permitirán el adelantamiento de la lengua.
-
- El frenillo lingual corto provoca en la lengua el descenso de la misma hacia el piso de la boca, además de estar descendida, podemos hallarla retruida.
 - Las mordidas abiertas anteriores y laterales, las cruzadas unilaterales o bilaterales, crean patrones linguales deformantes y generan fuerzas musculares distorsivas en la boca, que permiten a veces la formación de diastemas.
 - Las inclusiones precoces de ciertos alimentos y el uso de técnicas alimentarias incorrectas, como el uso de la cuchara a los dos o tres meses de vida.

Gastrostomía Endoscópica Percutanea

En 1980 Gauderer y Ponsky ⁽¹⁵⁾ publican una nueva técnica que constituye en la actualidad el procedimiento más utilizado en un niño con necesidad de gastrostomía para alimentarse en forma prolongada o indefinida

La técnica presenta una relación costo-beneficio con respecto a la gastrostomía convencional, permite la alimentación enteral en pacientes con imposibilidad para alimentación oral de una forma segura, mejorando la calidad de vida del niño, evita las complicaciones mecánicas y estéticas de las sondas nasogástricas a largo plazo y los cuidados y manipulación son sencillos, lo que posibilita que estos pacientes sean manejados en su domicilio sin dificultad.

(15) Revista de Pediatría Electronica Vol 5, nº 3, 12/2008

2.6 Desarrollo motor y del lenguaje en el niño normal y en el niño con PC

El desarrollo normal se caracteriza por la adquisición gradual del control postural, con aparición de las reacciones de enderezamiento, el equilibrio y otras reacciones adaptativas. Este proceso depende de la integridad del SNC y sigue una evolución ordenada, de tal manera que cada etapa es consecuencia de la precedente y necesaria para la posterior. Griffiths ⁽¹⁶⁾ relaciona específicamente esto con el comportamiento del lactante, destacando que “existe un determinado orden en la forma en que el bebé se desarrolla. Debe sentarse para gatear después, y (por lo general) gatea antes de caminar. Para hablar, tiene que vocalizar y balbucear primero”.

El desarrollo motor avanza en dirección cefalocaudal y desde lo general a lo específico.

Hurlock ⁽¹⁷⁾ insistió en que el desarrollo prenatal y postnatal, la actividad general precede a la específica cosa que se evidencia primero en las respuestas musculares. “el neonato mueve todo su cuerpo a la vez y no una parte de él”. Gesell y Armatruda ⁽¹⁸⁾ describen este proceso de desarrollo de la siguiente manera: “A medida que el sistema nervioso experimenta la diferenciación propia del crecimiento, las formas del comportamiento también se diferencian. A una determinada edad el niño prende las cosas con el puño, mientras que más adelante lo hace oponiendo netamente el pulgar con el índice, concreto ejemplo este de la forma en que la diferenciación conduce a la especialización de las funciones y nuevas modalidades del comportamiento.

Esta evolución es posible por la desaparición progresiva hasta la disolución de los reflejos primarios y el desarrollo del tono muscular.

En el niño con PC esta evolución ordenada no se produce a causa de la lesión encefálica.

La progresión se realiza en forma lenta y desordenada persistiendo muchas veces el comportamiento motor primario y apareciendo patrones anormales que no se observan en el niño normal.

Desarrollo motor y del lenguaje del niño normal

Al nacimiento, la maduración del sistema nervioso no está completa, razón por la cual el recién nacido presenta movimientos de tipo automático que no puede controlar.

(16) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.55

(17) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.55

(18) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.55

La evolución de estos movimientos reflejos (reflejo de Moro, reflejo de marcha automática, reflejo de prensión, reflejo tónico asimétrico) proporcionan al especialista información sobre la integridad del SNC. Los reflejos primarios persisten durante los primeros meses hasta su extinción completa para el desarrollo de la motricidad voluntaria.

En el recién nacido normal predomina la actitud de flexión, con los brazos plegados junto al pecho y las rodillas plegadas bajo el abdomen cuando se lo coloca en cubito prono. La cabeza no se mantiene ya que la musculatura de la nuca es insuficiente para mantener su peso.

Al final del primer mes realiza movimientos asíncronos con las piernas. En decúbito supino la cabeza se inclina hacia un lado, pero en decúbito prono el reflejo de enderezamiento laberíntico permite al lactante levantar la cabeza hasta 45° sobre el plano. Las manos se cierran al contacto de un objeto, pero no lo retienen (reflejo de aprensión o grasping).

El lactante de 3-4 meses ya ha adquirido el control cefálico: en posición de sentado mantiene la cabeza erguida, en posición ventral es capaz de sostenerse apoyado entre los antebrazos mientras eleva la cabeza.

En decúbito supino realiza movimientos de flexión y extensión de las piernas, da patadas con fuerza y junta las manos en la línea media. El reflejo de prensión o grasping ha desaparecido, pero persistir el reflejo de Moro.

El lactante de 6 meses en decúbito supino levanta la cabeza para verse los pies e intenta sentarse, levanta la pelvis y se sostiene sobre los hombros y los pies, se sienta con ayuda y mueve los brazos para realizar apoyos laterales.

Puede girar sobre sí mismo para pasar de posición dorsal a ventral. Si se lo pone de pie mantiene gran parte de su peso. Cuando se le muestra un objeto lo agarra y lo cambia de una mano a otra y lo golpea sobre la mesa para producir ruido. Los ojos y las manos muestran mayor coordinación y mira lo que hace con las manos. Esto representa una modalidad de comportamiento más avanzada. El balbuceo va en aumento y comienza a emplear algunos gestos y expresiones para comunicarse. También empieza a entender los gestos de los demás.

A los 8-9 meses de edad, la musculatura del tronco ha incrementado su tono y las reacciones de equilibrio le permiten mantener un posición de sentado estable. Puede ponerse de pie agarrándose a la baranda de la cuna, intenta reptar o gatear.

El dedo índice empieza a desempeñar un papel en la prensión, y realiza la pinza inferior que perfecciona alrededor de los 10 meses.

Según se comprobó, el niño comienza a entender palabras auténticas a los ocho meses o sea un par de meses antes de que pueda decirlas el mismo, todavía balbucea, pero Van Riper ⁽¹⁹⁾, señala que, al final del octavo mes,

(19) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.68

aparecen las inflexiones, haciendo que el balbuceo se asemeje más al lenguaje del adulto.

Además por primera vez el niño imita los movimientos rítmicos del adulto como aplaudir y asentir con la cabeza. Un mes después presenta mayor discriminación y entendimiento de las palabras verdaderas. Por ejemplo ahora la palabra “comer” hace que ponga en movimiento la boca. La imitación que había aparecido hacia el segundo mes en relación con el juego, ahora es más exacta y compleja. Greene ⁽²⁰⁾ señala que el niño “imita con mucha más facilidad los sonidos que emiten sus padres, siempre que esos sonidos figuren en el repertorio de su balbuceo”.

A los 10 meses según Gesell ⁽²¹⁾ el niño discrimina más y percibe mejor las pequeñas variaciones visuales y auditivas. Realiza pequeños esfuerzos conscientes por imitar lo que sucede a su alrededor. A esta edad puede que aparezcan las primeras palabras, que para él representa toda una frase. Si emite una palabra de verdad, jugará con cierto sonidos o silabas durante días seguidos; a los 10 meses responde cuando escucha su nombre y, al verse en el espejo se inclina hacia adelante sonrío y vocaliza. Su destreza manual avanza también con celeridad. A los 10 meses no solo toma objetos con la mano sino que comienza a soltarlos. Su dedo índice entra en acción en esta época y lo utiliza para hurgar objetos y explorar su interior. Este dedo y el pulgar entran en crecientes movimientos de oposición.

A los 15 meses anda solo, puede ponerse de pie sin ayuda, así como emplear con libertad las dos manos. Le gusta tirar un objeto. Es torpe con la cuchara, pero le gusta alimentarse con los dedos.

En este periodo el niño entiende una creciente cantidad de palabras, pero su vocabulario y su empleo de las palabras aumentan con mayor lentitud. Es probable que esto se deba a que en este periodo le interesa más la locomoción.

A los 18 meses camina rápido, sube escaleras ayudado de la mano, se agacha para buscar un objeto y agarrarlo, le gusta utilizar la cuchara y dibujar garabatos con un lápiz.

A esta edad el niño por lo general ya tiene unas diez palabras a su disposición, pero necesita muchas más para expresar sus necesidades y su creciente interés en su mundo. En el aspecto del lenguaje, su impulso motor se expresa con un torrente de emisiones verbales propias, jerga esta que es la mejor imitación que puede hacer del lenguaje de los adultos que escucha en su ambiente.

El niño de 2 años sube y baja escaleras solo, colocando los dos pies en el mismo escalón, corre con rapidez, empieza a saltar con los pies. Sabe realizar movimientos de rotación con la muñeca, que le permite abrir y cerrar puertas, o lavarse las manos. Puede producir un trazo vertical.

(20) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.68

(21) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.68

A esta edad empieza a ejercer cierto control sobre sus órganos de la locución, y los músculos de la mandíbula entran bajo su control volitivo. La jerga desaparece, solo para reaparecer en momentos de tensión, y hacen su aparición las frases de tres palabras. El niño monologa cuando esta a solas, verbalizando sus experiencias inmediatas. Gesell (22) comenta que a esta edad el niño consigue diferenciar entre el mismo y su ambiente. Emplea el “yo”, “mí”, “tu” y tiene un vocabulario comprendido entre cincuenta y cien palabras.

A los tres años de edad baja y sube escaleras como un adulto, salta el último escalón, camina en puntita si se lo piden. Sabe pedalear en triciclo. Sujeta el lápiz con la mano preferida.

La mayoría de los niños de dos a tres años exhiben un gran incremento del vocabulario y comienzan a combinar dos frases cortas para formar oraciones más complejas. Gesell (23) dice que “a esta edad el niño comienza a disociar la palabra hablada con respecto al gesto que antes la acompañaba, lo cual señala un importante adelanto en su habilidad lingüística.

Es probable que todavía tenga ocasionales fallas de la articulación en su lenguaje, que persistirán a veces hasta los 5 años de edad.

Desarrollo motor del niño con PC

El desarrollo motor del niño con PC suele seguir una frecuencia desordenada y con unos patrones anormales. Es necesario recordar que, en el periodo neonatal puede existir una fase de latencia, en la que, a pesar de la lesión cerebral, no se manifiestan signos de parálisis cerebral. Es posible que predomine una posición de flexión similar a la del recién nacido normal. Son signos de alarma las posiciones de extensión, los reflejos débiles o ausentes, el temblor y la asimetría de los movimientos.

En el lactante de 1 mes con PC, es probable que reflejo tónico asimétrico sea constante e intenso, e inhiba el reflejo de enderezamiento laberintico provocando un retraso o impidiendo el control cefálico.

El lactante de 3-4 meses con PC tiene dificultades para mantener el control cefálico tanto en decúbito prono como cuando se le mantiene en posición vertical o en suspensión ventral.

En decúbito supino puede predominar una posición en extensión de las extremidades inferiores. Puede mantener las manos cerradas en forma constante, o bien, solo utiliza una mano si la afectación solo es unilateral. El reflejo de Moro puede mantenerse vivo, así como el reflejo tónico asimétrico.

En el niño de 6-7, meses no aparece la reacción de extensión de los brazos, lo cual impide adoptar la posición de sentado.

(22) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.55

(23) Crickmay, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, 1977, p.55

Las alteraciones del tono muscular se hacen más evidentes en las extremidades inferiores (posición de "tijera").

El reflejo de enderezamiento corporal que facilita la posición de sentado, falta en estos niños.

A los 8-9 meses es probable que se sienta y si lo hace será de forma anormal. Los reflejos primarios persisten de modo acentuado e incluso pueden permanecer durante años.

Al año de edad, si intenta ponerse de pie, inclinara la cabeza hacia atrás extendiendo todo el cuerpo. Agarra los objetos con toda la mano y es posible que no llegue a la coordinación fina del pulgar y el índice.

En los casos muy graves solo consigue agarrar objetos utilizando el recurso del reflejo tónico asimétrico.

A los 15 meses el niño con PC es improbable que llegue a gatear o caminar, exceptuándose los que presentan alteración muy leve o unilateral. Todavía puede tener un comportamiento motor dominado por los movimientos de tipo reflejo.

Entre los 2-3 años los niños con parálisis leve habrán conseguido cierta autonomía motriz, con patrón anómalo pero la motricidad de los niños con parálisis grave sigue dominada por el comportamiento reflejo, lo que impide el control de los movimientos voluntarios. Carecen de capacidad de inhibir y controlar su comportamiento motor.

La capacidad para inhibir los movimientos reflejos que desarrolla el niño normal, no progresa en el niño paralítico cerebral (Bobath y Bobath 1975) (24).

Rasgos generales del lenguaje en el niño con PC

El desarrollo del lenguaje en los niños con PC está retrasado en relación con los niños sin retraso motor, pero siguen las grandes fases del lenguaje. Habitualmente llegan a producir más tarde los diferentes fonemas, si bien muchos de ellos no los llegan a producir correctamente nunca.

Algunos pueden mostrar un retraso considerable, pero posteriormente realizan progresos importantes coincidiendo con un mejor control neuromuscular.

Por lo general los diferentes trastornos fonológicos serán imputables a las alteraciones motrices en el control de la zona oral y en menor medida a las dificultades de percepción.

(24)Puyuelo Sanclemente y otros, Logopedia en la Parálisis Cerebral, 1996, p.8

2.7 ENFOQUES TERAPEUTICOS

Los métodos terapéuticos reconocidos actualmente tienen por objetivo producir movimientos funcionales, potenciando aquellos que son necesarios en las actividades habituales y logrando también, al mismo tiempo, evitar aquellos movimientos o actitudes que potencian la aparición de contracturas.

Los métodos más utilizados en la rehabilitación del niño con PC son:

- **Método Bobath:** (Bobath K., 1959; Bobath B., 1967; Bobath K.;Bobath B., 1964) ⁽²⁵⁾. Es el método mas difundido y fue desarrollado por la fisioterapeuta Berta Bobath alrededor de los años 50, y es conocido actualmente como método Bobath o N.D.T. (Neuro Developmental Treatment). Este método, en continua evolución desde sus inicios hasta nuestros días, se basa en dar al niño una experiencia sensoriomotriz normal del movimiento: se trata de conseguir, que el niño experimente la sensación de movimientos normales, que sería incapaz de realizar por sí solo. La repetición de estos movimientos y su incorporación con la ayuda de los padres en las actividades de la vida diaria, pretende lograr su automatización y producción espontánea por parte del niño. En este método se utilizan diferentes técnicas para normalizar el tono muscular alterado, inhibir la aparición de esquemas de movimientos patológicos y facilitar la aparición de reacciones de enderezamiento y equilibrio. Su aplicación requiere de un conocimiento profundo de la evolución motriz en el niño normal así como de la evolución patológica en las distintas formas de PC. Köng y Quinton, en Berna, han dedicado especial atención al tratamiento del lactante afectado por PC con este método (Köng, 1966) ⁽²⁶⁾.
- **Método Vojta:** (Vojta, 1973, 1976) ⁽²⁷⁾. Se basa en la estimulación de determinados reflejos posturales complejos como instrumento para obtener movimientos coordinados, preconiza el tratamiento temprano de todos aquellos niños que muestran un trastorno en la coordinación central del movimiento, a partir de un examen basado en reflejos posturales diseñado por el autor. Un inconveniente de este método es que requiere inmovilizar al niño lo cual provoca generalmente su oposición y llanto. Los resultados suelen ser positivos siempre que el tratamiento se inicie en los primeros meses de la vida.
- **Método Petö:** (Cotton, 1965) ⁽²⁸⁾. Consiste en un sistema de educación conductiva, en el que la terapia y la educación se hacen al mismo tiempo bajo la guía de una “conductriz”, con formación en fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y enfermería. El tratamiento se hace en grupo y no es un tratamiento para lactantes.

(25) Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997,p.269

(26) Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997,p.269

(27) Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997,p.270

(28) Fejerman,Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997,p.270

- **Método Doman-Delacato:** (Doman y col., 1960) ⁽²⁹⁾. Este método está basado en el Temple-Fay y pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición por el niño de los esquemas de movimiento de anfibios y reptiles.

Para su ejecución se necesitan varias personas para poder realizar varias veces al día una serie de ejercicios al niño y se requiere una atención directa prácticamente constante. La difusión de este método se basa, sin duda, en el hecho de alentar a los padres importantes expectativas de curación del hijo si siguen rígidamente el programa propuesto.

No se han demostrado que sus resultados sean mejores que los obtenidos con otros métodos. Distintas asociaciones americanas de reconocido prestigio se han pronunciado en este sentido y han advertido sobre los peligros que demandas tan exageradas pueden plantear a los padres (American Academy for Cerebral Palsy y col., 1968) ⁽³⁰⁾.

- **Método Tardieu:** La metodología Tardieu fue iniciada en 1953 por el profesor Guy Tardieu, Jefe del Servicio de Neurología Infantil I.M.C del Hospital Raymond Poincare, de Garches, y del Hospital Kremlin Bicitre, París. Se basa en el estudio del análisis factorial (aislar determinados factores y evaluarlos), de los trastornos de la PC. Tardieu aísla factores como: respiración, praxias bucales, funciones motrices de las actividades bucales, estudio fonético, etc.; los analiza separados para luego reeducarlos.

Tanto en la rehabilitación motora, como en la reeducación del habla y del lenguaje, este método actúa en forma analítica, rehabilita y reeduca factor por factor.

La reeducación del habla y del lenguaje en el PC, según la severidad del caso, utiliza técnicas extremadamente diversas y no todas pueden aplicarse al mismo tiempo en el mismo niño.

Describiremos dos de las metodologías mayormente utilizadas y bien diferenciadas, las técnicas logopédicas de Tardieu y de Bobath; ambos han sido pioneros en sus respectivos países sobre el conocimiento y estudio acerca de la PC.

(29) Fejerman, Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.270

(30) Fejerman, Fernandez-Alvarez, Neurología Pediátrica, 1997, p.270

METODO TARDIEU

La técnica se basa en el estudio del análisis factorial de los trastornos de la PC. Consiste en aislar cierto número de factores definidos y evaluarlos. Con respecto a los trastornos del lenguaje esta técnica aísla una lista de factores (respiración, praxias bucales, estudio fonético, etc.) y analiza en cada uno su nivel de alteración para luego reeducarlo. En cuanto a lo motor estudia el análisis factorial bajo los conceptos siguientes:

- El estado basal (factor B).
- El control de las reacciones frente a diversos estímulos (factor E).
- Los trastornos de la organización del gesto y de la postura.
- La retracción muscular.

Desarrolla la reeducación del habla y del lenguaje en tres apartados, diferentes entre sí. Cuando uno de estos se subdivide en los factores que se evaluarán y así adaptar la técnica para cada factor.

La reeducación de los trastornos motóricos del habla unidos a la lesión cerebral: abarca todo lo concerniente a la rehabilitación o reeducación motriz de los órganos periféricos y de las funciones que intervienen en el habla. No hay una terapéutica concreta a seguir, sino que se debe elegir entre:

- 1- Terapéutica global: -relajación general, la primera medida terapéutica debe lograr la relajación general, cuando se obtiene esto se mejora la función respiratoria, la emisión de voz y la articulación de palabras.
- 2- Terapéutica analítica: la finalidad de esta terapéutica es el mejoramiento local de un grupo muscular o de una función. Se fundamenta principalmente en: - reeducación de la respiración.

- terapéutica de la voz.

- movimientos bucoarticulatorios: movimientos y posición de la lengua, del velo del paladar, de los labios y mejillas.

- 3- Terapia funcional de las actividades bucales:

- Deglución: Como señala Giromali-Boulinier ⁽³¹⁾, hay dos modos de deglución:

1) con las mandíbulas en oclusión para los sólidos, los líquidos en pequeñas cantidades y la saliva.

2) con la arcadas separadas para los alimentos dulces y jugosos y para grandes cantidades de líquidos.

Debe estudiarse atentamente la deglución de una pequeña cantidad de líquido con el niño en tres posiciones: primero sentado, después en decúbito ventral, posición en la que, a causa de su pesadez, el niño tiene las mismas dificultades y el trastorno es más evidente, y por último en decúbito dorsal, para estudiar el conjunto de los movimientos de la lengua.

Los movimientos peristálticos y los laterales de la lengua son indispensables para la deglución, en particular para la de sólidos. La falta de peristaltismo obliga al niño a llevar la cabeza atrás para tragar. Para estudiar los movimientos lingüales laterales se coloca alimento entre la mejilla y los dientes.

Por lo general, los niños con PC realizan movimientos de mandíbula, no para masticar sino para reblandecer el alimento y llevarlo por su mayor peso, hacia la faringe, en donde intervienen los reflejos de la deglución.

Tanner ⁽³²⁾ dice que la posición de la cuchara debe estar horizontal al dar de comer al niño, y entonces esperar a que su labio superior atraiga la comida. Si ello le cuesta se le ayudara con el dedo índice a controlar el movimiento de los labios y enseñarle a cerrar la boca.

- Masticación: la masticación requiere movimientos análogos a los de articulación de palabra. Al año de vida se deben dar al niño comidas de cierta consistencia para que se inicie la masticación.
- Babeo: el babeo constituye un obstáculo funcional y social en gran número de niños con PC. Es un síntoma muy frecuente y dificulta la correcta articulación de fonemas.

Según Chevré ⁽³³⁾, el babeo puede ser consecuencia de:

- Una deglución de tipo infantil.
- Falta de tonicidad del músculo orbicular de los labios.
- Introducción de borde lateral de la lengua entre las arcadas dentarias.
- Inclinación casi permanente de la cabeza hacia adelante.

Para la corrección del babeo, la técnica Tardieu sigue el método indicado por Netter ⁽³⁴⁾, que consiste en:

- Hacer tomar conciencia al niño de la presión que debe ejercer con la punta de la lengua contra la papila palatina. El terapeuta pondrá su dedo índice en este lugar para atraer allí la lengua.

(32) C. Busto Barcos, Reeducción del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.56

(33) C. Busto Barcos, Reeducción del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.57

(34) C. Busto Barcos, Reeducción del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.57

- Enseñar al niño a apretar la mandibular inferior contra la superior, sin desplazamiento lateral. El terapeuta controlara con sus dedos la contracción de los maceteros,
- Enseñarle a tragar pequeñas cantidades de líquido boca abajo. Para esto se le pondrá azúcar en la punta de la lengua, se cerrara su boca y se le harán masajes en el cuello de arriba abajo. Otra forma es dar al niño agua gota a gota con una espátula, detrás y delante de los dientes, cerrarle la boca y darle masajes en el cuello.

Reeducación logopédica especializada: es necesario estimular al niño con PC a comunicarse, a comprender y a hablar con los demás. Para lo cual hay que desarrollar su expresión y la comprensión fonética a través de la articulación de los fonemas que dan lugar a la palabra.

Reeducación del vocablo y de la semántica

Desarrollo de la comprensión del lenguaje

En el niño con PC parece más fácil la apreciación del nivel de comprensión que la de la expresión debido a las apraxias bucofonatorias. El logopeda debe saber hasta qué punto comprende el niño, aunque no pueda expresarse.

Para que el niño logre una mejor comprensión del lenguaje debemos darle la oportunidad de utilizar sus cinco sentidos, desde lo visual, lo auditivo, lo táctil, del olfato y el gusto.

Desarrollo de la expresión del lenguaje

Debido a la disartria que padece el niño con PC, su expresión oral estará reducida. Lo importante es que el niño tenga algo que decir para poder expresarse, por lo tanto en un principio el método Tardieu dice que debe aceptarse cualquier expresión verbal espontanea y se irá trabajando para convertirla en un lenguaje verbal real.

Tratamiento del habla y el lenguaje

Según Chevrie (1975) ⁽³⁵⁾ la técnica Tardieu tiene dos periodos de tratamiento:

- Durante los 3 años – 3 años y medio, el terapeuta intervendrá poco. Los padres son quienes más van a estimular el desarrollo del lenguaje en el niño.
- Hacia los 4 años, habrá una intervención en los trastornos del habla y del lenguaje por parte del terapeuta.

(35) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.98

METODO BOBATH

Los Bobath definen que las dificultades del niño con PC son el resultado de una lesión cerebral que interfiere las capacidades motrices normales, el mantenimiento postural y el equilibrio; ello repercute en la capacidad de poder controlar la cabeza, la posición de sentado o arrodillado y la de levantarse, así como en todo movimiento, en dichas posiciones, tal como comer correctamente y/o hablar (Finnie N. R., 1979) ⁽³⁶⁾.

El concepto del tratamiento *neuro-developmental*, según los Bobath (1978)⁽³⁷⁾ se basa en el reconocimiento de la importancia de dos factores:

- La interferencia por una lesión de la maduración normal del cerebro que acarrea el retraso o el paro del desarrollo motor del bebé.
- La presencia de esquemas anormales de actitud y movimiento debidos a la liberación de la actividad refleja de postura.

Con este concepto como fundamento, el tratamiento de la técnica Bobath tiene por objetivo dos etapas bien diferenciadas:

- Inhibir las modalidades reflejas anormales de la postura y del movimiento.
- Facilitar las posturas y los movimientos normales.

Las bases neurofisiológicas de esta técnica se basa en los trabajos de Jackson, en los cuales se establece que: “el sistema nervioso representa movimientos, no músculos. Las lesiones en el sistema nerviosos central no producen parálisis de músculos, sino la alteración o la imposibilidad de movimientos.”

Antes de iniciar la reeducación logopedia, el primer paso es normalizar el tono muscular. En el niño espástico, ese tono es normalmente alto (hipertonía), mientras que en los niños atetósicos o atáxicos puede pasar fácilmente de la hipertonía a la hipotonía. La regulación del tono muscular del cuerpo se efectúa en los centros situados en los pedúnculos cerebrales y en el mesencéfalo.

Los Bobath ⁽³⁸⁾ sostienen que para que el niño realice movimientos normales, es necesario normalizar su tono muscular, primero inhibiendo en él la actividad refleja anormal o primitiva, y luego educándolo para que asuma esa inhibición por cuenta propia.

En los niños con PC, el aprendizaje de la inhibición es más difícil, porque carecen de capacidad para realizar movimientos selectivos y variados, pues son dominados por modalidades reflejas primitivas anormales, estereotipadas o generalizadas que toman a todo el cuerpo en sincinesias.

(36) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.99

(37) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.99

(38) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.99

En esta técnica se estudian y analizan las posturas y los movimientos típicos del niño en decúbito dorsal, decúbito ventral, sentado, arrodillado y de pie, y se le coloca en posiciones que son antítesis de esas. Es decir, la flexión se transforma en extensión, la pronación en supinación, la aducción en abducción, y viceversa. Según Crickmay (1974) ⁽³⁹⁾, los Bobath dan a esas posturas invertidas el nombre de *posturas inhibidoras de reflejos*.

Cuando el niño con PC ha adquirido la habilidad para inhibir su propia actividad refleja cuando se halla en una postura inhibidora de reflejos, la siguiente etapa del tratamiento se basa en *facilitar los movimientos normales automáticos*. Que consisten principalmente en las reacciones fundamentales de enderezamiento y de equilibrio. Las reacciones de enderezamiento tienen las siguientes misiones:

- Mantener la cabeza en posición normal en el espacio (reflejo de enderezamiento laberíntico de la cabeza).
- Mantener la cabeza y el cuello alineados con el tronco (reflejo de enderezamiento del cuello).
- Restablecer la posición normal de la cabeza respecto al tronco (reflejo de enderezamiento de cabeza sobre tronco).
- Hacer posible la rotación alrededor de un eje (reflejo de enderezamiento de cuerpo sobre cuerpo).
- Hacer posible una orientación postural de los estímulos visuales (reflejos ópticos de enderezamiento).

Las reacciones de equilibrio son movimientos automáticos compensadores que hacen posible la permanente adaptación postural en los continuos desplazamientos del centro de gravedad del sujeto.

Las reacciones de enderezamiento se inician en el mismo momento del nacimiento y van desarrollándose posteriormente, mientras que las reacciones de equilibrio aparecen hacia el sexto mes. La interacción de ambas van acondicionando la armonía de los movimientos (Amstutz, J., Fadeux, M. R. y Alvarez, A., 1968) ⁽⁴⁰⁾.

El enfoque Bobath exige una labor en equipo (fisioterapeuta, fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional) para el tratamiento del niño con PC. Los tres terapeutas, en forma conjunta deben enseñar a los padres cómo ocuparse de su hijo del mejor modo posible.

Los padres no solo han de aprender qué es preciso hacer y cómo se hace, sino también comprender por qué debe hacer ciertas cosas y no otras. Los padres han de comprender a su hijo, sus dificultades, y descubrir aquello que el niño es capaz de hacer y ayudarlo en forma adecuada en todos los estadios del tratamiento y del desarrollo. Por lo cual tienen que conocer cómo se desarrolla el niño normal y de qué manera una lesión cerebral ha retardado el desarrollo motriz de su hijo.

(39) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el PC, 1980, p.100

(40) C. Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.100

El desarrollo del comportamiento motor del niño va unido al comportamiento del lenguaje. Por lo que el fonoaudiólogo que aplica el método Bobath tiene que saber controlar las posiciones y movimientos del niño con PC a través de los puntos motores, que son, fundamentalmente, la cabeza, el cuello y las cinturas escapular y pelviana, momentos antes y durante la reeducación logopédica; sin este requisito, la terapéutica será ineficaz. La cintura escapular es el conjunto de huesos y músculos que dan fijeza a la inserción de las extremidades superiores en el tronco. La cintura pelviana es el conjunto de huesos y músculos que abarcan la articulación, por una parte, con la columna vertebral lumbar y, por otra, con los miembros inferiores.

La técnica Bobath desarrolla la reeducación del habla y del lenguaje en el niño con PC a través de tres niveles, relacionados entre sí:

- La reeducación de los trastornos de los órganos de la alimentación.
- La reeducación de los trastornos motóricos del habla
- La reeducación del vocablo y de la semántica.

Reeducación de los trastornos de los órganos de la alimentación

Teniendo en cuenta que los órganos de la palabra y los pertenecientes a la alimentación son, en gran parte, los mismos, su evolución motriz anormal ya puede ser descubierta durante la alimentación.

Desde el nacimiento y durante los primeros años de vida, la alimentación es uno de los graves problemas que se dan en el niño con PC.

Müller (1979) ⁽⁴¹⁾ afirma que, antes de pasar a la reeducación, es importante conocer las etapas del desarrollo normal de la alimentación en el niño:

- Durante los tres primeros meses, el bebé se alimenta según el *reflejo de succión-ingurgitación*. En el niño con PC este reflejo es insuficiente. Por lo que la madre nerviosa agranda el agujero de la mamadera y alimenta al niño pasivamente, boca arriba y dejando caer en su boca el líquido. Lo que provoca ahogos y no facilita el desarrollo de un mejor funcionamiento de la boca.
- A partir del tercer mes se puede alimentar al bebé con cuchara.
- Al sexto mes, si se le coloca delante de los labios la cuchara, comienza a absorber el líquido y tragarlo.
- Al sexto o séptimo mes, el bebé comienza a masticar, y babea, esto ocurre generalmente durante el periodo de la dentición. En cambio, el niño con PC, sobre todo el atetósico y el atáxico, babea casi siempre. El PC es incapaz de masticar correctamente, por lo que la madre suele triturar la comida, lo que conduce a que el bebé no abra la boca o se atragante. Así la masticación sigue siendo incontrolada.

(41) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálisis cerebral, 1980, p.101

- Al octavo mes, el bebé ha aprendido a tomar el alimento con la cuchara y a beber el líquido con un vaso. El niño con PC no puede sujetar con los labios el vaso y, probablemente, su lengua pasara por debajo o por encima del borde del mismo.

Estas etapas de alimentación en el niño con PC se desarrollan lentamente y en algunos casos no llegan a hacerlo con normalidad.

Control del funcionamiento de la boca

Es importante ayudar al niño con PC a controlar el funcionamiento de su boca, lo que permite mejorar el reflejo de succión y de deglución, así como la capacidad para comer con cuchara y beber de un vaso.

En el bebé normal la hipersensibilidad existente en su boca y alrededores desaparece entre el séptimo y octavo mes. En cambio, en el niño con PC se mantiene más tiempo. El fonoaudiólogo debe facilitar los movimientos del mecanismo de la alimentación y la elocución, sabiendo desensibilizar sus órganos correspondientes (mejillas, labios, lengua, etc.). lo hará paulatinamente desde las partes más alejadas de la boca, y se irá acercando a ella (cabeza, cuello, frente, mejillas, mentón, labios, etc.).

Control de la mandíbula

Al examinar al niño con PC se observa generalmente que en la posición habitual de las mandíbulas, tanto si habla como si esta callado, hay una desviación hacia el lado espástico. En el niño espástico muy incapacitado, la mandíbula muchas veces está cerrada con firmeza y sólo se abre con gran dificultad, o puede llegar a una apertura exagerada. En los niños atetósicos o atáxicos las mandíbulas suelen permanecer abiertas. El terapeuta deberá corregir esas alteraciones ejercitando para ello un control de la mandíbula para facilitar la alimentación y luego la elocución.

Müller ⁽⁴²⁾ da a conocer algunos ejercicios para facilitar ese control. Si el niño se halla a la derecha del terapeuta este le sujetara la mandíbula con la mano derecha, aplicando el dedo pulgar sobre la articulación de la mandíbula, el dedo índice entre el mentón y el labio inferior y el dedo mayor debajo del mentón, ejerciendo entonces una presión constante.

Si el niño está colocado frente al terapeuta, este ejercitara también una presión constante con su mano derecha sobre la mandíbula infantil, situando el dedo pulgar entre el mentón y el labio inferior, el dedo índice sobre la articulación de la mandíbula y el dedo mayor debajo del mentón.

(42) C.Busto Barcos, Reeducción del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.103

Mientras realiza dichos ejercicios, el terapeuta sostendrá con su mano izquierda la cabeza del niño, manteniéndola recta y con el cuello ligeramente inclinado. El niño rehúsa las primeras tentativas, pero es necesario darle tiempo para que se vaya adaptando y poco a poco ira aceptando la ayuda.

Antes de presentar la mamadera, el vaso o la cuchara al niño, se practicara el control de la mandíbula, a fin de no ocasionar una hiperextensión de todo el cuerpo.

Succión

Es una actividad refleja que se manifiesta en el momento de nacer y es suscitada por el hambre o al estimular la región de la boca por el contacto con el pezón u otro objeto.

A los cuatro meses el bebé normal ya es capaz de inhibir el reflejo de succión. Pero en el bebé con PC hay dificultad para inhibir voluntariamente ese reflejo primitivo. Es importante que lo aprenda ya que de lo contrario no adquirirá el reflejo de masticar, más maduro.

Hay una relación estrecha entre la succión y la deglución, ya que para el lactante que aprende a succionar bien la deglución es siempre menos costosa.

Deglución

No se deben menospreciar las dificultades de deglución. No se puede ayudar a un bebé que tenga muchas dificultades si se lo alimenta durante años con mamadera, sonda o comidas liquidas.

Hay que evitar los falsos movimientos de la lengua, e iniciar en él los movimientos correctos para deglutir. La primera condición será sentarlo en forma correcta. La postura correcta durante la comida debe acompañarse de un control de mandíbula, y la cuchara, con una pequeña cantidad de comida, ha de ser introducida y sacada con cuidado.

Masticación

Si se toca la zona cercana a la boca o las encías el bebé responde con un movimiento de reflejo de morder. En el bebé normal, ese reflejo se inhibe cuando desarrolla el de mascar, entre los siete o los once meses aproximadamente. Se debe prestar especial cuidado en la valoración del reflejo de mascado, ya que es de vital importancia para el desarrollo del habla. En el acto de mascar, el niño emplea la mandíbula, los labios y la lengua, y a partir de estos movimientos gruesos se desarrollan los movimientos finos necesarios para la locución.

Para facilitar la masticación se realiza el siguiente ejercicio:

- Se colocan alimentos (pan) entre los dientes del niño, a un costado de la boca, y se controla el movimiento de su mandíbula. Para estimularle a morder, se tirara ligeramente del pan o se moverá la corteza contra el borde de los dientes antes de meterla. Se ayudara al niño a cerrar la

boca apretando su mandíbula. Una vez que haya podido morder, las mandíbulas deben quedar cerradas.

- Se evitara hacer abrir y cerrar la boca de forma intermitente, ya que haciéndole se agravaran las anomalías.

Babeo

Por lo general, el babeo es un hecho común y constante en el niño con PC. El bebé normal suele babear durante el periodo de la dentición.

Hay un estrecho vínculo entre la deglución y el babeo. Crickmay (1974) ⁽⁴³⁾, expone las principales causas del babeo:

- La lengua empuja hacia adelante en el momento de la deglución y entonces la saliva se escurre y sale de la boca.
- Por no poder mantener la cabeza erguida, la boca permanece abierta, la lengua cae hacia delante y la saliva mana de la boca.
- Por no haber adquirido el hábito de cerrar la boca.
- Por una mala oclusión de los maxilares.

Crickmay ⁽⁴⁴⁾ también afirma que la base del tratamiento consiste en mantener los dientes cerrados y aplicar la punta de la lengua contra la cresta alveolar mientras se deglute, a la vez que el terapeuta impide todo movimiento asociado de los labios y de las mejillas.

Müller, H. A. (1979) ⁽⁴⁵⁾, ha expuesto un tratamiento para evitar que babe el niño con PC: el logopeda coloca su dedo índice entre el labio superior y la nariz del niño, ejerciendo una presión firme y continua; poco a poco se constata que éste cierra la boca y traga espontáneamente la saliva. Además se continuara practicando el control de la mandíbula, dándole de comer y beber.

Control de la alimentación

Para el desarrollo del habla es básico enseñar al niño a succionar, deglutir, tragar, masticar, etc., correctamente. Por esto, no se puede reeducar el habla sin antes estudiar el nivel del control de alimentación. Si ese control no está asegurado, se acentuaran los movimientos involuntarios al ponerle la mamadera o la cuchara delante de la boca.

La posición en el momento de comer y la observación de las dificultades para masticar y tragar deben ser consultadas conjuntamente con el fisioterapeuta y el fonoaudiólogo. Siempre que se observen trastornos de alimentación se impedirá que el niño coma solo. Hay que vigilarlo para que la posición y los movimientos sean correctos.

(43) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.105

(44) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.109

(45) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.109

Alimentación con mamadera

El bebé que presenta un reflejo anormal de succión-deglución puede mejorarlo controlando a la vez su cuerpo, la cabeza y la mandíbula.

Se debe emplear la tetina redonda normal. Si tienen dificultades para juntar los labios y sostenerla, la madre o reeducadora acercaran las mejillas con los dos dedos (índice y pulgar) para controlar la mejilla.

En los casos muy severos se lo alimentara con sonda, y se lo impulsara al uso de la cuchara sin pasar por la mamadera.

Al pasar de la mamadera al vaso, es importante ver la manera con que se coloca el vaso sobre el labio inferior. Si el borde del vaso está sujeto entre los dientes o las encías, el reflejo de morder es activo, lo que le impide absorber y tragar el líquido de manera coordinada.

La forma de correcta de dar la mamadera a un niño con PC es la siguiente:

- Este debe hallarse frente a la madre y con sus piernas ubicadas a ambos lados del cuerpo de ella; la espalda del bebe se apoyara el un almohadón duro o un triangulo. Cuando la madre o el terapeuta den la mamadera presionaran sobre el pecho del niño con una mano plana, mientras que con la otra sujetaran la mandíbula al succionar. El bebe colocara sus manos sobre la mamadera.

Alimentación con la cuchara

Cuando el niño con PC comienza a comer con cuchara se deberá cuidar que estas no sean de plástico y ni muy puntiagudas o profundas.

Se deberán tener en cuenta que no esté en hiperextensión para evitar una mala deglución y ahogos.

Para facilitar la alimentación es aconsejable:

- Efectuar una leve presión con el dorso de la cuchara sobre la lengua, ya que esto impide que salga la comida y provoca la intervención espontanea de los labios y lengua.
- Se pone una pequeña cantidad de alimento en el borde de la cuchara. Una vez retirada esta, se intentara que la boca quede cerrada, de manera que la lengua lleve el alimento hacia el interior.
- La alimentación con cuchara debe hacerse siguiendo cierto ritmo y controlando la mandíbula.

Si no es imposible dar la comida con cuchara se utilizaran los dedos (pulgare índice), para introducir alimentos sólidos.

Cuando el niño PC con graves problemas y que necesita ser ayudado para comer, se tendrán en cuenta las siguientes posiciones durante la alimentación:

- Para comer en posición semi sentado, es preciso que la madre o el terapeuta lo tome con su brazo y mano derecha, colocando la cabeza y los dos brazos del niño hacia adelante, y le de la comida con la mano izquierda.
- Si el niño mantiene un poco el equilibrio, se le dará la comida cara a cara, en posición semi sentado sobre una silla adecuada, dispuesta sobre las piernas de la madre o el terapeuta y, si es preciso apoyada contra el borde de la mesa.
- Si conserva cierto equilibrio en posición de sentado, se lo pondrá de cara a la madre o al terapeuta, enderezando sus piernas en abducción, a ambos lados, y flexionando sus caderas.
- Al niño que tiene tendencia a la asimetría es aconsejable colocarlo sobre un triángulo apoyado en el borde de la mesa. La madre o el terapeuta pondrá la mano plana en la parte más baja del pecho del niño e introducirá de frente la cuchara en su boca, para que pueda controlar su cabeza y tragar la comida. Poco a poco se lo irá colocando en posición más vertical.
- El niño que tiene cierto equilibrio en posición sentado, debe colocarse así sobre las rodillas de la madre. Impidiendo que se eche hacia atrás, flexionando para ello sus caderas y colocando la madre su pierna derecha más alta, bajo las rodillas del niño, y la izquierda bajo las nalgas. Si es necesario, se le sostendrá la parte baja de la espalda o los hombros. Cuando, al mismo tiempo, halla que accionar su mandíbula, es aconsejable apoyar en un almohadón sobre la mesa el codo del brazo utilizado para mantener al niño. La comida deberá estar en todo momento a la vista del niño, nunca detrás de él.

Desde el momento en que el niño con PC adquiere cierto control de su cabeza y del tronco, comerá sentado en una silla. No se debe prolongar inútilmente la alimentación sobre las rodillas de la madre.

Para que aprenda a comer solo, ha de ser capaz de mantener buen equilibrio cuando está sentado. No obstante hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- No comerá solo hasta que pueda masticar alimentos sólidos.
- La cuchara debe ser sostenida por una presión de la mano con el dedo pulgar bajo el mango. Este será ligeramente curvo y más grueso en la parte que se adapta a la mano del niño, y la parte cóncava, algo plano y redondeada.
- Sentado en la mesa, se controlara el nivel de los hombros y la mano, en supinación, que sostiene la cuchara.
- La mano que el niño no utiliza para comer la situara alrededor del plato, a fin de evitar una posición en extensión.
- El plato se apoyara sobre una goma blanda para que no se mueva y resbale-

- El niño se colocara al lado de la esquina de la mesa para que la madre o reeducadora pueda favorecer el control de su cabeza y poner la mano si es necesario, plana sobre el pecho.
- Se evitara la posición asimétrica del niño, sujetándole el brazo que no utiliza para comer delante del vientre o debajo o encima de la mesa, con la mano en supinación.
- Si el niño no controla todavía su tronco y cabeza para comer solo, hay que sentarlo a horcajadas sobre un banco. Con objeto de evitar la tendencia a sentarse con la espalda doblada, se colocara un soporte en la parte baja de esta.
- La coordinación oculo-manual del niño tiene que estar, por lo menos, al nivel correspondiente a un año de edad.

El objetivo de la alimentación está estrechamente ligado a la educación de la palabra.

A pesar de las dificultades, se debe procurar que el acto de comer se desarrolle del modo más agradable posible, tanto para el niño, como para los padres o personas que le rodean.

La bebida

La posición correcta para que aprenda a beber pequeños sorbos es la de sentado ante el vaso, con el tronco y la cabeza ligeramente inclinados hacia adelante.

Para facilitar este acto es necesario que los labios estén bien cerrados no así las mandíbulas, para que pueda tragar el líquido sin aire. Se inclinara el vaso hasta que toque el labio superior, dejando que el niño haga lo demás. No se retirara el vaso cada vez que el niño absorba el líquido, sino que se dejara reposar entre los labios, ya que el esfuerzo estimulativo que se puede ocasionar hace perder el control de la cabeza y de la mandíbula.

Los primeros líquidos habrán de ser ligeros, tales como leche, para facilitar la toma. Los líquidos ácidos son más difíciles de beber y tienden a aumentar la salivación.

Antes de dar de beber con un sorbete, es aconsejable que haya adquirido previamente buen control de la bebida. En general, el uso del sorbete implica buen control de la boca, es aconsejable solamente para mejorar la movilidad de los labios o para ayudar al niño atetósico o atáxico que tenga dificultades para levantar el vaso.

La dentición

El niño con PC tiene graves problemas con la dentición. Es propenso a las caries, y sus encías tienden a inflamarse. Antes de que le salgan los dientes de leche es aconsejable limpiar sus encías con un algodón empapado en bicarbonato, agua salada o agua simplemente. Cuando aparezcan las primera piezas dentales se utilizara un cepillo de dientes los más pequeño posible, primeramente mojado y poco a poco se irá haciendo uso del dentífrico.

Si el niño tiene dificultad para cerrar la boca o es hipersensible, se le controlara la mandíbula de igual modo que para alimentarlo.

Al hacer la evaluación hay que observar si existe alguna anomalía dentaria, si posee o tuvo todos los dientes de leche, y si utiliza los incisivos para morder y los molares para masticar.

Reeducación de los trastornos motoricos del habla

El hombre se comunica con los demás, en el ámbito del lenguaje, a través de diversas formas de expresión, la mímica, el gesto y la palabra, que son el resultado de movimientos finamente coordinados.

Müller (1979) ⁽⁴⁶⁾, opina que en el niño con PC estas formas de expresión están modificadas, por lo que aparecen los siguientes trastornos:

- Ausencia, retraso o exceso de mímica (cara sin expresión o frecuentes muecas.
- Movimientos reflejos en todo el cuerpo.
- Retardo o alteración de la voz, a consecuencia de espasmos de los órganos de la respiración y de las cuerdas vocales.
- Trastornos al inicio de la palabra que se manifiestan en forma de un lenguaje brusco y entrecortado, pausas respiratorias anormales o reunión de frases en razón de una respiración superficial y arrítmica, espasmos del diafragma o tono muscular cambiante.
- Voz nasalizada permanente, o con intermitencia, debido a la falta de control del velo del paladar. Es decir el aire pasa por la nariz en vez de salir por la boca.
- Trastornos de articulación, debido a los movimientos reflejos anormales de la mandíbula, labios y lengua.
- Trastornos o desarrollo retardado de la comprensión del lenguaje.

Los trastornos del habla y del lenguaje que se citan, rara vez se manifiestan aislados en los niños con PC, sino que casi siempre están asociados a otros trastornos, lo que hace que su expresión verbal sea más difícil, vacilante y deformada. En gran parte resultan de una motricidad anormal de los órganos bucofonatorios de la articulación.

(46) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálisis cerebral, 1980, p.120

Dificultades habituales del habla

Antes de llevar a cabo cualquier ejercicio de reeducación logopédica, es imprescindible colocar al niño en una posición estable de equilibrio, dominando su cuerpo, cabeza y hombros. Sin ese requisito, las bases del método Bobath no se cumplen (Müller, 1979) (47).

Habrá que buscar normalizar el tono muscular. En el niño con hipertonía hay que disminuir el tono, en el que predomina la hipotonía habrá que aumentarlo.

Reeducación de la respiración

En el niño con PC, generalmente la inspiración tiende a fijarse en el espasmo extensor, mientras que la espiración tiende a producir espasticidad flexora.

La respiración y la vocalización del niño con PC están alteradas porque dominan las modalidades reflejas primitivas del movimiento, es decir porque también está alterado su comportamiento motor. En la reeducación de aquellas dos funciones es preciso controlar previamente la posición mediante posturas inhibitoras de reflejos, porque cuando el niño está plenamente adaptado a estas, su musculatura respiratoria, libre de espasticidad comienza a funcionar con normalidad.

Para llevar a cabo una correcta reeducación de la respiración, es preciso controlar la posición del niño mediante las siguientes posturas inhibitoras de reflejos:

- En posición de cubito ventral, adoptando la precaución de extender bien la columna vertebral y los brazos a lo largo de la cabeza, con objeto de prevenir así la espasticidad flexora.
- En posición sentado sobre los talones, proporcionamos así una mezcla de extensión y de flexión, extendiendo la columna y los brazos y flexionando la cadera.

Si a pesar de la postura inhibitora de reflejo, persiste la respiración invertida (inspirar metiendo el diafragma y espirar sacando el diafragma), el terapeuta ayudara al niño colocando sus manos a ambos lados del abdomen y realizando los movimientos correctamente.

Müller (48) aconseja no efectuar ejercicios individuales de soplo, ya que los ejercicios de respiración se deben hacer de forma global (inspiración-espiración), y no aislada (espiración).

Terapéutica de la voz

Según Crickmay (49), el medio más fácil y eficaz para lograr que el niño con PC produzca la voz consiste en recurrir al movimiento.

(47) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.121

(48) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.125

(49) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.125

Esto tiene una base fisiológica concreta ya que en el momento de nacer, el niño tiene el impulso instintivo de moverse mientras emite sonidos. Todos los sonidos que produce se acompañan de algún movimiento del cuerpo.

A medida que crece la producción de sonidos y movimientos gruesos del cuerpo se separan una de otra. El niño con PC tiene mejores perspectivas de vocalizar espontáneamente si concreta la atención en sus movimientos y no se le obliga a pensar en el acto de la fonación.

Por lo expuesto anteriormente es importante que el fonoaudiólogo trabaje junto con el fisioterapeuta para observar si el niño consigue vocalizar y balbucear espontáneamente durante la sesión. No obstante tendrá que vigilar que su desarrollo sea normal pues de lo contrario deberá intervenir para reeducarlo.

El mejor medio para facilitar la vocalización del niño con PC es recurrir a la vibración. Aquí la terapéutica de la voz se practica junto con los ejercicios respiratorios:

- En los ejercicios respiratorios, cuando el niño espira se le hace vocalizar, aprovechando la salida del aire. Se le colocara la mano plana haciéndola vibrar con la mayor rapidez posible, sobre el diafragma, el pecho, la columna vertebral, la laringe o la región infrahioidea, según la parte en que se consigan mejores resultados. Al mismo tiempo se lo acompaña emitiendo pulsaciones de voz de forma rítmica, en la vocalización y en las pausas, como ga-ga-ga, go-go-go, etc.
- Una vez que el niño domina la vocalización y emite sonido extensos y sostenidos a través de la respiración, pasara: de un sonido vocal y otro, en la misma espiración, de forma rítmica, a-o-u; de una silaba a otra, en la misma espiración, de forma rítmica, ma-mo-mu/ma-pa-ba/ma-po-bu; y de una silaba a otra de forma rítmica y pausas en cada espiración, ga-go-gu/ga-go-gu, ba-ba-ba/ ga-ga-ga, aba-aba-aba/ aga-aga-aga.

Cuando se facilitan sus movimientos y se ven libres de sus posiciones habituales y anormales, el niño con PC emite la voz más fácilmente. Por ello, es indispensable la labor conjunta del fisioterapeuta y el fonoaudiólogo. El fisioterapeuta facilitara los movimientos y posiciones normales del niño, mientras que el fonoaudiólogo observara la emisión de voz de éste.

Crickmay ⁽⁵⁰⁾ aconseja que si el logopeda debe trabajar por si solo la vocalización del niño, deberá tener en cuenta las siguientes posturas inhibitoras de reflejos para facilitársela:

- Con el niño en decúbito lateral y flexionadas las caderas, las rodillas, la columna vertebral, los hombros y la cabeza, el logopeda hace vibrar el sector superolateral de las costillas, el diafragma, la laringe o la región infrahioidea.

(50) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el paralitico cerebral, 1980, p.126

- En decúbito dorsal, el niño coloca las piernas flexionadas sobre su pecho, y los brazos extendidos a los costados; en esta posición, el terapeuta hace vibrar el diafragma, las costillas inferiores, la laringe o la región infrahioidea.
- En decúbito ventral, el niño coloca los brazos a lo largo de la cabeza y la columna en extensión. En esta posición, el terapeuta hace vibrar la columna vertebral o las costillas inferiores.
- El niño sentado sobre sus talones, con la columna en extensión, los brazos alargados hacia adelante y flexionada la cadera, el terapeuta hace vibrar su columna o las costillas inferiores.

Al facilitar la voz en distintas posiciones, el niño comienza a escuchar, sentir y diferenciar el ritmo, el tono y la duración de los distintos fonemas, sílabas y palabras vocalizados.

En el PC el timbre de voz está muy influido por la posición del cuello, el hombro, la cabeza y la mandíbula. Así, en una posición inhibidora de reflejos, con la consiguiente posición normal de dichas partes, el niño podrá vocalizar sin esfuerzos y el timbre de su voz será normal.

Movimientos bucoarticulatorios

En el lenguaje articulado el hombre emplea órganos, músculos y grupos musculares cuya actividad debe desarrollarse con una precisión mucho mayor que la necesaria para las funciones básicas de la alimentación. Por ejemplo, los movimientos del maxilar inferior y de la lengua son mucho más precisos y específicos para formar el lenguaje articulado que para el acto de masticar. En la succión, en la deglución y al masticar, la lengua se mueve junto con la mandíbula, mientras que en el habla, aquella ha de moverse independientemente de esta.

Müller ⁽⁵¹⁾ insiste en que el niño con PC que ha aprendido a comer sabiendo controlar el funcionamiento de la boca le resultara más fácil aprender a mover los órganos de la articulación; de lo contrario, jamás aprenderá a hablar correctamente.

Una de las anomalías bucales más comunes en estos niños es la de mantener la boca continuamente abierta. Una boca abierta es siempre una boca pasiva, debido a una hiperextensión o a hipotonía muscular. Es importante que el niño adquiera el dominio de su boca, ya que el estar cerrada es indispensable para una respiración nasal, una oclusión dentaria, una articulación correcta y una buena higiene.

(51) C.Busto Barcos, Reeducción del habla y del lenguaje en el paralítico cerebral, 1980, p.129

Las posturas inhibidoras de reflejos para el dominio de la articulación son:

- El niño en decúbito lateral con los miembros inferiores flexionados. El logopeda hace rodar con su mano derecha el hombro del niño y con su mano izquierda la cabeza. Primeramente se busca obtener una relajación y después una mejor estabilidad postural. Cuando esto se logra, se hace pronunciar el sonido cada vez más fuerte y prolongado.
- El logopeda se halla sentado en el borde de una mesa, apoyando su lado derecho en la pared. A su vez, el niño está sentado transversalmente sobre las rodillas del logopeda y descansa los pies sobre la mesa. En esa postura, se sujeta la parte posterior de la cabeza del niño con la mano derecha, y con la mano izquierda el hombro, e intenta desolidarizar la cabeza de la cintura escapular, controlando así la articulación.
- En la misma posición anterior, la mano izquierda del terapeuta ha dejado el hombro para sujetar las mejillas del niño. De este modo se obtiene una relajación de la boca y unas contracciones fonéticas correctas.
- El niño está sentado sobre la mesa, con las rodillas dobladas y rodeadas por sus manos y la cabeza ligeramente flexionada. El logopeda se coloca detrás de él para ayudarlo a mantener esta posición y hacerle mover suavemente la boca, a fin de inhibir la tensión de los músculos del cuello. Una vez lograda esa inhibición, se inicia el ejercicio fonético. Es conveniente colocar la mesa delante de un espejo.

Facilitación de los fonemas

Las actividades que se hallan más emparentadas con el lenguaje son el llanto, la risa y la tos. En esas actividades, el niño emplea su voz, y las mismas pueden constituir un medio para comenzar los primeros pasos de la locución.

En el niño con PC que tiene una risa espontánea y normal, un llanto también normal sin asociación de movimientos del cuerpo, y una tos involuntaria y correcta la vocalización será más fácil, lo que tiene gran importancia para una posterior elocución. Sin embargo, el niño con PC que tiene una risa silenciosa y acompañada de movimientos del cuerpo y muecas faciales, un llanto con secreción mucosa, que le produce ahogo al llorar, o el niño grita en vez de llorar, y una tos acompañada de mucosidad y flemas, tendrá grandes dificultades para comenzar a hablar.

Hay otra manifestación muy importante en la etapa del lenguaje: el balbuceo (el niño ya no emite sonidos aislados, sino que estos constituyen sílabas “ga”, “ba”, “ma”). En el niño normal suele aparecer a los 3 meses. Al niño con PC que no ha comenzado o no ha aprendido a hablar es preciso hacerle pasar por esa etapa, y comenzar su reeducación a partir de sílabas no de fonemas. Sin embargo, si ese niño ya había comenzado a hablar, se reeducara a partir de fonemas, pues seguramente habrá adquirido fonemas o sonidos erróneos y son estos los que se habrán de trabajar. Se evitara hacerle repetir

insistentemente aquel sonido que le falta o que pronuncia mal. No se buscara una articulación perfecta sino la expresión comprensible y defendible.

Facilitación de las vocales

La vocal “a” es la más fácil de articular. Se parte del fonema “a” para pasar a reeducar las vocales anteriores “e”, “i”, ya que son más fáciles de articular por el niño que las vocales posteriores “o”, “u”. Según Crickmay (52) la mayoría de los sonidos del llanto son vocales anteriores.

Facilitación de las consonantes

La técnica Bobath no sigue un orden de reeducación de los fonemas. Los primeros balbuceos que emiten los lactantes normales suelen ser sonidos guturales y/o labiales. Pero es conveniente comenzar por el sonido que sea más fácil a cada niño.

Si el niño con PC no ha comenzado a hablar, se le reeducara a partir de sílabas directas. Si el niño habla y hay alteraciones de la palabra, la reeducación partirá del fonema mal articulado. Es aconsejable no insistir siempre en un mismo fonema o sílaba, sino ir alternando y mezclando varios.

Cuando el niño haya conseguido la articulación del fonema o sílaba directa, el terapeuta le permitirá que deje poco a poco su postura inhibidora de reflejos, para que vaya aprendiendo a pronunciar en diversas posiciones.

Reeducación del vocablo y de la semántica

El tratamiento logopédico no comprende solamente la educación de la palabra articulada sino también la educación del vocablo y la semántica. Lo que el niño adquiere del lenguaje en los primeros meses y años de vida, o lo que no adquiere, ejerce una influencia determinada sobre la evolución de la lengua.

En el niño normal se espera que a los cinco años alcance un nivel correcto de lenguaje, sin embargo en el niño con PC no se puede esperar a esa edad, hay que comenzar la reeducación desde el momento en que se manifiesta algún trastorno ya sea a través de las funciones de alimentación, ya a través del retraso sensitivo-motriz de los órganos de la articulación y la palabra.

En general las personas se comunican poco con estos niños porque “parecen no comprender”, debido a su actitud física. De esta forma se les priva de ciertos estímulos muy importantes, sin los cuales su desarrollo del lenguaje, que comprende el pensamiento y la palabra es anormal.

(52) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el parálitico cerebral, 1980, p.134

Desarrollo de la comprensión y de la expresión del lenguaje

En la técnica Bobath se trabaja conjuntamente la comprensión y la expresión del lenguaje.

El niño con PC debido a sus dificultades motrices se ve privado de una parte de las experiencias sensoriales, las cuales han de ser llevadas a su nivel. No hay que atosigarle con los estímulos sensoriales pues se corre el riesgo de retrasar su maduración perceptiva.

Para trabajar la comprensión y la expresión del lenguaje es indispensable que el niño pase por los estadios de escuchar, mirar, manipular, ver, reír, etc., durante largo tiempo. El juego es la actividad que va a absorberle y que le permitirá el desarrollo de dichas facultades durante los primeros años de vida.

Müller ⁽⁵³⁾ afirma que debemos reeducar la comprensión y la expresión del niño con PC jugando a través de los siguientes ejercicios:

- Asociación objeto-palabra: se aprovechara la ocasión de un juego para introducir y utilizar objetos de colores, forma, tamaños, sonidos, distintos gustos, diferentes temperaturas, etc. Por ejemplo, se mirara y manipulara el objeto y se asociara con su nombre correspondiente (pelota).
- Utilidad del objeto (la pelota sirve para jugar).
- Conversación alrededor de dicho objeto (la pelota es redonda, de color verde).

Es importante que el niño comience a conocer los objetos de la vida diaria, luego los que no se hallan a su alcance.

Otra etapa muy importante para la comprensión y la expresión es el comienzo de la toma de conciencia de sí mismo, explorando y conociendo su propio cuerpo mediante juegos verbales, con movimientos rítmicos corporales. Pro ejemplo, frotar con una mano la cara, la cabeza, un ojo, etc.

El camino de la reeducación se basara en enriquecer el vocabulario del niño con palabras que pueda identificar, reproducir y emplear con significado.

(53) C.Busto Barcos, Reeducación del habla y del lenguaje en el paralitico cerebral, 1980, p.145

Miguel Puyuelo Sanclemente se ha dedicado al estudio e investigación del diagnóstico y tratamiento del niño con parálisis cerebral. Él plantea flexibilizar la metodología del tratamiento adaptándose a las diferentes realidades de cada paciente.

Bases del tratamiento

- ✓ En cada momento del tratamiento el logopeda ha de saber evaluar el nivel motor del paciente para saber si existe actividad refleja anormal y el estado del tono muscular; para saber si tiene que inhibir algún movimiento, aumentar el tono muscular o relajar. Por ello, antes de empezar la emisión oral debemos cuidar que el tono muscular sea normal. Es importante que a la hora de hablar, el paciente no deba preocuparse por su cuerpo: esto es, que no vaya a aparecer un reflejo tónico-asimétrico, en el momento de comenzar la emisión; o que tenga un tono muscular tan bajo que hable sin apenas mover la boca. Por ello durante cierto tiempo se trabaja con el paciente controlado para, más adelante, dejarle en posiciones más libres: sentado, de pie, andando.
- ✓ El tratamiento debe ser gradual de acuerdo con las posibilidades motrices del paciente. Por ejemplo, no empezamos realizando ejercicios de dicción con frases o relatos breves en la primera sesión, si el niño no controla el reflejo de morder o presenta un espasmo en extensión cada vez que intenta hablar. Primero trataremos de facilitar los movimientos de lengua y labios hasta que, de forma progresiva, lleguemos a la emisión de palabras breves.
- ✓ La colaboración de la familia es fundamental a lo largo de todo este proceso pues muchos de los aspectos del tratamiento deben trabajarse también en casa: alimentación, balbuceo, emisión oral. Además, el hogar constituye el primer sitio en donde debemos intentar la generalización de lo aprendido durante la sesión de rehabilitación: esta puede estar muy bien llevada, y el niño desarrolla en ella toda una serie de hábitos de emisión vocal y lego en casa, en el colegio, utilizar los patrones patológicos de emisión vocal.
- ✓ Debemos respetar los centros de interés. Se debe tener en cuenta que puede ocurrir que el paciente tenga, por ejemplo, una edad cronológica de seis años cuando nos llega por primera vez y su problema motor sea grave. Aunque sea necesario controlarlo y empezar por ejercicios de emisión vocal sencillos, la dinámica será distinta de la aplicada a un paciente de dos años con la misma afección.
- ✓ Debemos ser conscientes de los límites del tratamiento en cada caso y tener en cuenta que no buscamos locutores con una voz

perfecta sino que el habla sea comprensible y tenga una cierta fluidez para poderse adaptar a una situación social y cultural.

Aspectos metodológicos del tratamiento

- Seguir las pautas del desarrollo normal.
- Facilitación del desarrollo neuromuscular.
- Inhibición de los patrones anormales de movimiento, facilitación del movimiento normal.
- Criterios diferenciales que deben tenerse en cuenta:
 - El tono muscular: alto, hipotónico, variable;
 - Parte del cuerpo más afectada: extremidades superiores, extremidades inferiores, lado derecho, lado izquierdo.
 - Grado de afección de la parte afectada: grave, medio, ligero.
- Estudio de conjunto de los movimientos de la cabeza, tronco, cadera y extremidades, para valorar cómo influye todo ello en la emisión de la voz.
- Momento más adecuado de empezar el tratamiento.
- Etapas que deben tenerse en cuenta.
- Nivel intelectual.
- Trastornos asociados.

Apartados del tratamiento

- Alimentación.
- Facilitación postural.
- Comunicación.
- Estrecha colaboración con la familia.
- Papel importante del juego-praxias bucolinguales.
- Tratamiento del babeo.
- Respiración.
- Emisión vocal.
- Ejercicios de dicción.
- Métodos de comunicación no verbal.

Se debe aclarar que cada apartado, aunque tenga sus objetivos y programación propia, no se trabaja por separado sino que se integra dentro de la dinámica de la sesión de reeducación. Esta debe tener una continuidad y debe tenerse la suficiente habilidad para ir coordinando unos apartados con otros y con tareas originales, dando además una cierta iniciativa al paciente. Y, si en un momento determinado, los objetivos no son de interés para él, se cambiará de metodología.

Tratamiento de la alimentación

Puede situarse dentro de todo el conjunto de aspectos que se pueden trabajar y estimular desde los primeros meses de vida para conseguir un mejor desarrollo del lenguaje oral como son: mímica facial, coordinación y atención visual, balbuceo, reflejos orales, alimentación.

El estudio de la alimentación debe iniciarse con el de los reflejos orales pues, como dice Lidia Coriat (1980) ⁽⁵⁴⁾, coordinados en sí constituyen una sinergia de acciones reflejas que posibilitan y aseguran la alimentación del recién nacido.

Con base en estas estructuras se desarrollará más tarde la actividad alimentaria, pero no sólo ella sino las estructuras biológicas que sirven de sustrato anatómico de los reflejos orales y que servirán de soporte para las funciones de coordinación de la boca con las manos y para el uso de los órganos fonarticulatorios.

El no desarrollo de los reflejos orales, o algunas alteraciones en la motricidad de la alimentación, pueden producir una serie de problemas en el PC que dificultaran la correcta elocución. Por ejemplo, la dirección del crecimiento de los dientes está influida por las presiones de la musculatura labios-mejillas-lengua. De ello se desprende la acción nefasta de la interposición lingual durante la deglución, o de la presión de ésta sobre la cara posterior de los incisivos, que frecuentemente va asociada a malposición lingual en la articulación de algunos fonemas. De todas formas, debemos tener en cuenta, como dice Segovia (1977) ⁽⁵⁵⁾, que “la fisiología de los músculos bucofaciales es esencialmente condicionada por el sistema nervioso que determina el tono, la posición de reposo y la posición de los músculos, así como las modalidades de cumplimiento de las diversas funciones de las cuales los músculos orofaciales son los efectores”.

Problemas más frecuentes

- Patrón postural anormal del niño y muchas veces de la madre.
- Movimientos de extensión de nuca y brazos; posturas asimétricas.
- Dificultades de coordinación de la succión, deglución y respiración.
- Deglución con interposición lingual.
- Funcionalidad labial muy reducida, sobre todo en el labio superior.
- Empleo de instrumentos (cucharas, tenedor, vasos especiales, etc.) no adecuados e incluso perjudiciales.
- Incorrecta dinámica de la alimentación por parte de la madre. Por ejemplo: derramar el contenido de la cuchara dentro de la boca, no favoreciendo la funcionalidad de labios, lengua y mejillas. Empleo de cucharas demasiado grandes y que, además, llegan a tropezar con los dientes.
- A veces la madre, debido a que el niño derrama parte del contenido bucal, emplea cucharas mayores para que así algo quede dentro de la boca. Dándole el alimento más deprisa. Con todo esto se crea un círculo vicioso en el que el niño, como defensa, sigue derramando la comida y se ve obligado a hacer una protrusión lingual constante para no ahogarse.

(54) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamiento de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.218

(55) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamiento de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.218-219

- Dificultades en la adquisición de la masticación: muerde la cuchara al no disociar los movimientos de los labios y del maxilar inferior.
- Motricidad reducida de la lengua, solo movimientos laterales y no rotación.
- Frecuente derrame del contenido bucal con diferencias según el tipo de alimento.

Aspectos del tratamiento de la alimentación

Los aspectos relacionados con la alimentación se trabajan desde el primer mes de vida del niño.

Los apartados principales serían:

- Posición del niño.
- Tipo de instrumentos que utiliza la madre en la comida.
- Velocidad con que le da de comer.
- Preparación de la zona oral antes de las comidas.
- Control bucal.

Para dar de comer con la cuchara. Los movimientos correctos serían:

- ✓ Emplear una cuchara normal que se adapte bien a la boca del niño, poco profunda, más bien plana, que no sea de plástico; ligeramente alargada para que se adapte mejor a la forma de la lengua.
- ✓ Cabeza en ligera flexión, procurando que el control de la mandíbula sea bueno.

Evitar los movimientos de extensión, en especial de la nuca y la boca. Para ello abrir ligeramente la boca y entrar toda la cuchara horizontalmente y en el medio. Luego presionar la lengua con la cuchara, lo que provocara el cierre espontaneo de la boca. Daremos tiempo a que el labio superior sea el que retenga el alimento al retirar la cuchara horizontalmente, sin prisas. Progresivamente intentaremos dejar el control sobre el maxilar.

Las posiciones que se utilizaran para que el niño coma podrán ser: sentado sobre su madre, sentado en una silla triangular, sentado en una silla alta, sentado sobre un rodillo, o en una silla normal pero cuidando de que los apoyos del niño (columna, pies, etc.) sean correctos.

El empleo de una u otra de las posibilidades estará en función del grado de afectación del niño y de sus necesidades de autonomía. A un niño de 2 o 3 años que está muy afectado, pero que intenta y quiere comer solo, no podemos obligarle a permanecer totalmente controlado.

Para beber

Se utilizara un vaso de plástico que se coloca sobre el labio inferior. Se procurara que el líquido caiga regularmente, pero no en cantidad excesiva. Cerrar la boca ejerciendo control para evitar que saque la lengua o haga extensión con la boca.

Vigilaremos que no muerda el vaso. Trataremos si es posible de dejar el vaso en contacto continuo con el labio inferior, para evitar una sobre estimulación.

Inicio de la masticación

Favorecer la masticación es de suma importancia por lo progresos que producirá en cuanto a la inhibición de los reflejos orales y, sobre todo, porque implica una serie de movimientos más amplios de la lengua y una gran coordinación bucolingual.

Si el niño con PC no mastica a la edad adecuada, hay dos factores que deben tenerse en cuenta:

El grado de afectación matriz a nivel bucolingual. Que puede causar, por ejemplo, una incapacidad para trasladar el bolo alimenticio con la lengua hacia los molares, o la reducción de la movilidad del maxilar inferior, debida a una gran espasticidad.

El grado de motivación para masticar. Por importante que sea el nivel de afectación, siempre se debe considerar como muy importante las ganas que el niño tenga de hacerlo. Por ejemplo, puede influir favorablemente que un hermano menor empiece a hacerlo; comer con toda la familia en la mesa; que empiece masticando alimentos que le gustan; hacerle masticar cuando tiene más apetito y no cuando ya lleva un rato comiendo.

Tratamiento de la sensibilidad de la zona oral y perioral

Empezamos con la boca cerrada. Tocando la cara, sin entrar dentro de la boca. Lo haremos con nuestros dedos, con los suyos o con objetos diversos. Si apoyamos mucho, la estimulación es menor que si hacemos poca presión. Por esta razón, en los hipersensibles haremos una estimulación fuerte y precisa.

Luego seguiremos dentro de la boca: encías, paladar duro, lengua.

Encías:

De delante atrás, haremos tres veces la excitación, sin dejar de apoyar el dedo y esperando a que el niño trague la saliva antes de empezar la estimulación siguiente. El maxilar se controlara con los tres dedos y con la boca ligeramente abierta para que pueda pasar el dedo índice o el meñique.

Paladar duro:

Estimular tres veces de delante atrás, sin ir muy atrás para no provocar la nausea. Cerrar la boca y esperar a que el niño trague.

Lengua:

Controlar el maxilar entreabierto, el dedo sobre la lengua. Si es rígida, hacemos presión y luego movimientos laterales.

Si está hacia atrás primero la tomamos y llevamos hacia delante y la descontraemos. Si la lengua es hipotónica, se hacen co-contracciones.

FACILITACIONES DEL BALBUCEO

Se trata de aprovechar situaciones placenteras. El niño debe estar en una posición correcta y con estímulo agradable (la presencia de la madre, juguetes que capten su atención, etc.). En muchos casos los abuelos tienen un papel sorprendente, obteniéndose respuesta que quizás de otro modo no se darían.

Ante la adquisición del primer vocabulario y aunque la ejecución de determinadas palabras implique mayor dificultad, es más probable que el niño comience con nombre de familiares o algún objeto que capte su atención, antes que con otras palabras fonéticamente más sencillas.

La Unesco (1976) ⁽⁵⁶⁾, dentro de un volumen dedicado al niño de 0 a 6 años nos habla de lo importante que es estimular el balbuceo: “hablarle a menudo, durante la alimentación, aseo...”.

En el niño con patología debemos favorecer el control ocular y aumentar nuestras emisiones verbales con él.

Se tratara de reforzar todos los sonidos que el niño diga: imitándole y sonriéndole, buscando aumentar el número de tales sonidos, las variaciones tonales, para luego tratar de introducir sonidos nuevos.

EJERCICIOS DE FACILITACION POSTURAL

Es objetivo es conseguir una postura lo más parecida posible a la posición normal adecuada, que favorece la emisión vocal del niño.

Métodos:

- Favorecer el movimiento normal.
- Favorecer el tono muscular normal.
- Favorecer los movimientos del sistema fonoarticulatorio.

Los ejercicios incluyen: movilizaciones pasivas; instalación adecuada; ejercicios de rotación y de movilizaciones pasivas en los espásticos para relajarlos; ejercicios para evitar que se fijen en una postura determinada; ejercicios de co-contracción en los atetósicos para normalizar el tono; ejercicios sobre los músculos de la nuca y el cuello para relajar la cabeza y luego el maxilar inferior.

(56) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamientos de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.222

Crterios deferenciales

Esta facilitación será diferente según el tipo de lesión y según el grado:

En el espástico, la facilitación será dinámica y tendrá gran importancia los ejercicios de rotación.

En el atetósico, se buscara una posición estable, en la que se produzca el mínimo posible de distonías durante la emisión vocal. Se intentara también aumentar y estabilizar el tono muscular.

En cuanto a la postura general, se buscara:

- Que sea simétrica y estable. Pero el paciente ha de poder moverse y colaborar activamente en el mantenimiento postural.
- Se procurará que la posición de la cadera esté en relación con la del tronco.
- El tronco permanecerá recto y con los músculos activos.
- Los hombros mantendrán una postura correcta y no se bloquearán en el momento de la respiración o en la emisión vocal.
- La posición de la nuca será la adecuada, sin favorecer los movimientos de los extensores.

TRATAMIENTO DE LAS PRAXIAS BUCOLINGUALES

Dentro de la sesión de tratamiento logopédico, las praxias se trabajan junto con el control motor general antes de empezar el trabajo de articulación. Como paso previo, debemos tener en cuenta los ejercicios de facilitación postural y los que influyen en el tono muscular de la zona oral. Por lo que se intentará:

- a)** Normalizar el tono muscular general.
- b)** Controlar la cabeza, cuello y nuca.
- c)** Controlar el maxilar inferior.

Aspectos del tratamiento

- Si la cabeza y los músculos faciales presentan hipertonía, se intentará normalizarlos relajando nuca y mejillas.
- Si la musculatura esta flácida, podemos hacer tapping con las manos y co-contracciones de cabeza.
- Si la lengua esta rígida, se hará primero presión y luego movimientos laterales. Si esta hacia atrás, la tomaremos llevándola hacia delante y la se la relajara con el dedo llevándola de derecha a izquierda.
- Si la cabeza y el tronco están rígidos en extensión, trataremos de relajarlos con rotaciones suaves.
- Si el maxilar inferior está hipotónico, controlaremos la boca y luego haremos co-contracciones.
- Si está muy rígido, lo relajaremos con movimientos circulares desde detrás de la cabeza. O por delante, sujetando suavemente el mentón en pinza.

- Si los labios están con un tono alto, los tomaremos con dedo índice y medio y haremos pequeñas vibraciones para relajarlos y conseguir una posición normal.
- Si están hipotónicos haremos tapping sobre ambos.

Todos estos ejercicios se realizan en una primera fase de tratamiento. Luego se harán ejercicios voluntarios de praxias bucolinguales.

ARTICULACION

Algunos ejercicios orientativos son:

La I: hacer sonreír varias veces al niño. Debe apoyar la punta de la lengua sobre la cara interna de los incisivos inferiores y sonreír emitiendo sonido. Se debe cuidar que la separación de labios y dientes no sea excesiva.

La O: si no coloca los labios en la posición adecuada para facilitar el movimiento, le podemos poner una cartulina enrollada entre los labios.

La U: si no le sale, se puede introducir un lápiz entre los labios, a la vez que se lo invita a realizar el sonido.

La P: que sople sobre velas. Luego que lo haga con explosión. Hacerle notar sobre su propia mano.

La M: pronunciar la A y luego cerrar los labios para pronunciar M.

TRATAMIENTO DEL BABEO

Antes de iniciar este tratamiento hay que valorar mucho los posibles resultados, ya que es un aspecto del tratamiento que siempre crea ansiedad y de resultados muy inciertos.

En una primera fase se intenta inhibir el babeo actuando sobre los músculos de la zona oral y perioral, normalizando su tono muscular y sus funciones y, además, trabajando la deglución de forma que sea regular y automática. En la mayoría de los casos se consiguen buenos resultados trabajándolo a cortos intervalos cada día y de forma regular. Hay casos en los que no se consigue inhibir el babeo y llega a transformarse en un problema higiénico y social.

Para tratarlo, diversos autores recurren a prótesis dentro de la cavidad bucal o incluso operaciones. El Dr. Grenier, de Bayona, habla de un aparato antibabeo (1979) ⁽⁵⁷⁾: "el aparato antibabeo es una prótesis dentaria semimóvil, que crea estimulaciones de movimientos a fin de impedir la formación de una reserva de saliva en la parte anterior de la boca; suprimir la acumulación, si

(57) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamiento de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.225

ésta se produce y colocar las mandíbulas, lengua y labios en posición de deglución salival.”

El aparato descrito por Grenier consta de un elemento predentario que se coloca entre labios y las encías, de forma que provoca movimientos del orbicular. Un segundo elemento retrodentario se coloca detrás de los incisivos y provoca movimientos de la lengua y de las mandíbulas que se aprieta; con ello se evita que la saliva salga fuera de la boca y se facilita la deglución. Este aparato requiere una adaptación individual y algo prolongada; aunque su uso no está muy extendido, en ocasiones se ha revelado muy eficaz.

H. Haberfellner (1980) ⁽⁵⁸⁾ dice: “En ocasiones la terapia de la zona oral, de K. y B. Bobath y de Rood, no es suficiente; por ello desde hace seis años hemos empleado algunos aparatos utilizados en ortodoncia clásica. Se trata del monobloc-activador de Andersen y Haupl y el regulador funcional de Frankel”.

Estos aparatos corrigen la posición de la lengua, que a su vez, contribuye a normalizar la función del velo palatino y también la de toda la región faríngea.

Con el uso de estas prótesis se busca mejorar la posición habitual de los labios, el control de los movimientos linguales, las funciones nutritivas y la articulación de las palabras.

H Haberfellner y Bernt Rossiwall (1977) ⁽⁵⁹⁾ refiriéndose a estos aparatos y a sus resultados comentaban: “los niños con P.C. y con importantes trastornos sensoriales han sido tratados con aparatos funcionales, habiéndose observado un razonable éxito terapéutico en el control del babeo y masticación-deglución, mejorando la disfunción perioral, la disfonía y la disarticulación.”

LA RESPIRACIÓN

En la P.C., los reflejos tónicos y el tono muscular anormal dificulta la adaptación automática; ello plantea muchos problemas de respiración.

Metodología del trabajo de la respiración y de la emisión vocal

En el paralítico cerebral, la respiración se trabaja de forma global, muchas veces ligada a la fonación. En la mayoría de los casos, si se intenta trabajar analíticamente en la respiración lo único que se consigue es su propio bloqueo o favorecer un patrón anormal de movimiento.

El objetivo es llegar a un trabajo automático y correcto de los músculos que intervienen en la respiración y en la emisión de la voz.

(58) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamientos de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.226

(59) M. Puyuelo Sanclemente-V. Sanz González, El tratamientos de los problemas de lenguaje en la parálisis cerebral infantil, Rev. Logop. Fonoaud., vol. II, nº 4, 1983, p.226

CONCLUSION

Luego de esta revisión bibliográfica sobre el tema llegamos a la conclusión de que la elección de una terapia debe ser basada en objetivos funcionales y adaptativos y se deben reevaluar periódicamente los resultados en forma crítica.

El tratamiento estará en función del tipo de lesión, del grado de afectación, del nivel psicoafectivo y del momento evolutivo.

La rehabilitación del niño con PC, debido a lo heterogéneo de los casos que se presentan, requiere la aplicación de una gran diversidad de técnicas, y la habilidad del rehabilitador para escoger en cada momento la más adecuada. Por otro lado, es muy importante tener en cuenta siempre el objetivo último de la reeducación, las posibilidades del paciente y sus intereses

Consideramos que debemos estar atentos a la aparición de nuevas técnicas validadas científicamente a fin de ofrecer a los pacientes alternativas terapéuticas.

2.8 LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO

El dolor de los padres suele ser muy intenso. En un primer momento los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión, pueden ser abrumadores. Si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden pasar por sentimientos diversos, desde el rechazo al niño o la negación a aceptar su realidad. La manera como los padres resuelvan su duelo y se van adaptando a esta situación aparentemente desastrosa, es crucial para el bienestar futuro no solo del niño sino de toda la familia.

El tratamiento y manejo de un niño que padece de PC implica enfrentar una amplia gama de problemas, en esta labor la cooperación de los padres es vital ya que solamente cuando los padres y los terapeutas trabajan juntos como un equipo, se puede dar al niño las mejores oportunidades para desarrollar sus capacidades por muy limitadas que sean.

El terapeuta explicará paso por paso lo que va a hacer y la razón para hacerlo, así como lo que espera lograr del tratamiento, etapa por etapa. Hará hincapié en la importancia del manejo cuidadoso que deben llevar a cabo los padres durante los primeros años del niño, ya que debemos recordar que a ninguna otra edad el niño se desarrolla tan rápidamente como durante el primer años de vida. Por esto es tan importante iniciar un tratamiento temprano, esto combinado con un tratamiento apropiado influirá en una mejor evolución.

Para que un niño tenga progresos es preciso que los padres desempeñen un papel activo e inteligente en el programa total del tratamiento. El manejo del niño en la casa, la manera cómo sus padres juegan con él, le dan de comer, lo visten, lo bañan, lo cargan, lo sientan, puede significar mucho para su futuro progreso. Es muy importante que los padres estén bien informados porque de lo contrario, podrán constituir un obstáculo para el éxito del tratamiento.

Se debe dedicar bastante tiempo a enseñar a los padres como cuidar al niño en casa, a fin de que la mejoría lograda en el tratamiento se continúe, utilice y refuerce en el hogar. Aunque los consejos y la orientación son muy importantes, no solo se les debe enseñar lo que deben hacer sino que también deben aprender a comprender por qué se hacen algunas cosas y por qué no se hacen otras.

La colaboración de la familia es fundamental a lo largo de todo el proceso terapéutico ya que muchos de los aspectos del tratamiento deben trabajarse también en el hogar, como ser: el control postural, la alimentación, el balbuceo, la emisión oral, etc.

No debemos olvidar que el hogar es el primer sitio en donde debemos intentar la aplicación de lo aprendido en la sesión de rehabilitación. En ella el niño está una ínfima parte de su día y por más que se logren aprendizajes, si estos no continúan siendo utilizados el resto del día en el hogar no llegaran a afianzarse.

CAPITULO 3

3.1 ANTICIPACIÓN DE SUPUESTOS

Si en los diferentes servicios se protocolarizara la evaluación y el abordaje terapéutico de los pacientes con PC, y se adoptara como metodología de trabajo la interdisciplinariedad, el abandono o no continuidad del tratamiento disminuiría sustancialmente.

3.2 DIMENSION DE ESTRATEGIA GENERAL DEL DISEÑO

TIPO DE INVESTIGACIÓN NO PROBABILÍSTICA

La metodología se inscribe en el Paradigma Interpretativo dado que "... el supuesto básico de este paradigma es la necesidad de comprensión del sentido de la acción social en el contexto de la vida y desde la perspectiva de los participantes..."

(Vasilachis de Gialdino, 1992:43).

El enfoque seleccionado es cualitativo.

La lógica seleccionada conceptualiza el hecho social como un hecho que se construye, por lo tanto le interesa conocer los significados que los actores le atribuyen al mismo.

Este enfoque pone énfasis en la comprensión holística, en la inducción analítica y en el contexto de descubrimiento, buscando generar teoría a partir de una base de información empírica.

3.3 DEFINICIÓN DE SUJETOS E INSTITUCIONES:

La presente investigación se realizara en el Centro de Rehabilitación Nivel II Ampliado de la ciudad de Catamarca ubicado en la Av. Perón N° 11 donde concurren pacientes con Parálisis Cerebral durante el periodo 2002-2006.

3.4 UNIVERSO O POBLACIÓN

Pineda-Alvarado (2008:120) define a la población o universo como el "conjunto de individuos u objetos de los que se desea conocer una característica o condición común, que es el objeto de estudio".

Nuestro universo está constituido por:

- **Profesionales:** 37 (treinta y siete) pertenecientes a los servicios de :
 - 8 Fonoaudiólogas
 - 2 Psicólogas
 - 16 Kinesiólogos
 - 3 Psicopedagogas
 - 2 Terapistas Ocupacionales
 - 1 Ortesista Protesista
 - 3 Médicos (Neuróloga, Traumatólogo, Reumatólogo)
- **Padres:** de niños con PC que son o fueron atendidos en los distintos Servicios citados precedentemente.

3.5 MUESTRA

Pineda-Alvarado (2008:121) definen a la muestra como “un subconjunto o parte del universo o población en que se llevara a cabo la investigación con el fin posterior de generalizar los hallazgos al todo”.

La muestra está constituida por: 9 Profesionales pertenecientes a los Servicios de Fonoaudiología, Kinesiología, Psicopedagogía, Terapia Ocupacional y Médicos.

- _ (2) dos Fonoaudiólogos.
- _ (4) cuatro kinesiólogos.
- _ (1) una Psicopedagoga.
- _ (1) una Terapista Ocupacional.
- _ (1) una Medica Neuróloga.

3.5.1 Criterios de inclusión de:

Profesionales: Aquellos profesionales que tuvieran como mínimo 5 (cinco) años de antigüedad en Centro de Rehabilitación.

Padres: Teniendo en cuenta la problemática a tratar la muestra quedo comprendida por 12 casos.

Se seleccionaron los casos por su capacidad para brindar información relevante a los fines de la investigación.

3.5.2 Criterios de Exclusión de:

Profesionales: quedan excluidos los profesionales que no cumplan con este requisito.

3.6 DIMENSIÓN DE LAS TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN EMPÍRICA

Esta dimensión implica la consideración de tres grandes aspectos:

- Las técnicas de relevamiento de la información
- Las técnicas de análisis de la información.
- El trabajo de campo y el procesamiento de la información

3.7 SELECCIÓN DE LAS TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN:

Pineda-Alvarado (2008:148) define a la entrevista como “la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el problema propuesto”.

Para Yuni-Urbano (1999:227) “la entrevista se basa en las respuestas directas que los actores sociales dan al investigador en una situación de interacción comunicativa”.

Para la recolección de datos se privilegió y utilizo Entrevistas Abiertas:

Estas poseían temáticas preestablecidas vinculadas al objeto de estudio y a los objetivos planteados para llevar a cabo el presente estudio. Cabe destacar que se otorgó al entrevistado un amplio margen de libertad para que se explaye sobre aquellos contenidos que a su criterio considero importante expresarlos y a los fines de poder aprehender las estructuraciones discursivas tanto de los profesionales como de los padres.

3.8 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Para apoyar el proceso inductivo de generación de Teoría se utilizó el Método Comparativo Constante:

- a) Para entrar en terreno se utilizo la técnica de registro en tres columnas, observables-comentarios.

- b) A partir de los datos recopilados se procedió a realizar un estudio exhaustivo de los registros.
- c) Se realizó un recorte de la información que presenta unidad de sentido.
- d) Se procedió a la elaboración de una Matriz de Recorte de Información a los fines de determinar los aspectos recurrentes y detectar las discrepancias.
- e) Se analizó e interpretó las categorías emergentes del anclaje empírico.

























3.9 MATRIZ DE RECORTE DE INFORMACION EXTRACTADO DEL TRABAJO DE CAMPO (Anclaje Empírico) CORRESPONDIENTE A ENTREVISTAS A PADRES DE NIÑOS CON PC

Análisis Comparativos-Identificación de:

- Recurrencias
- ▲ Discrepancias
- Otro tipo de Discrepancias







	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5	CASO 6
PADRE ENTREVISTADO	A1 4 años	N2 10 años	U3 5 años	D4 6 años	E 5 2 años	F 6 8 años
CONOCIMIENTO SOBRE PC	“Eh....no en si cómo es técnicamente pero he visto casos de PC” ■	“Eh...bueno, me lo explicaron cuando nació, no sabían cuál era el daño que le iba a quedar...o que se iba a ir viendo a medida que creciera” ●	“No, no exactamente” ▲	“Sé que es un daño neurológico” ●	“ No” ▲	“Es algo que le afecto la cabeza, que se contagio de mi sobrino” ▲
TRATAMIENTO QUE REALIZA O REALIZÓ	Tratamientos hace, pero no ingiere ningún medicamento ▲	“Si realiza en el centro de rehabilitación....además no tiene obra social para hacer en otro lado.” ●	“Eh...si, lo seguimos en Córdoba, allí lo ve el neurólogo... la medicación es...para controlar la distonía” ●	“Desde muy chiquito hizo tratamiento” ●	“Como no sostenía la cabeza el Dr. lo mando acá para que lo vea la neuróloga” ▲	“Cuando vine la primera vez empecé enseguida kine y fono” ■







TIPOS DE TRATAMIENTO	"Digamos que la parte motora...no está trabajando la parte neurológica con ningún medicamento...ha sido un pequeño daño que tiene que le provoca... la dificultad motora" ▲	"...kinesio- logía, fonoaudio- logía...y va a la escuela" ●	"...tiene terapia ocupacional fisioterapia, y fonoaudio- logía" ●	"...kinesiológico, fonoaudiológico, y va a la escuela especial... Actualmente hace dos años que no hace rehabilitación" ●	"kinesio- logía y fonoaudio- logía" ●	"...recién cuando vine a sacar turno empezó a venir a kine y fono" ●
ANTI- GÜEDAD DEL TRATAMIENTO	"4 años" ●	" Desde los tres meses" ▲	"desde el año y medio...por tiempo ininterrumpido" ●	"Más o menos cinco meses" ▲	"a los seis meses vine...y ya tiene dos años." ▲	" Al año y medio vine acá al Centro" ●
TIEMPO DE INTERRUPTIÓN DEL TRATAMIENTO	"No... por lo general cuando tienen vacaciones con xxxxxx... por lo general es constante con el tratamiento" ▲	"...cuando quede embarazada....cuando nació la bebé se me complico para traerlo... Después le colocaron el botón gástrico, y me operaron a mí" ●	"No...solo por receso de vacaciones" ▲	"Si por problemas de enfermedad , bronquitis. Durante años fuimos todos los días a tratamiento al Centro" ●	" Si porque se enferma del pechito, estuvo internado por neumonía y por convulsiones" ●	"Uh...como cinco veces, porque se enferma mucho y cada vez que falta pierde el turno" ●
MEJORIAS OBSERVADAS	"Si" ■	"Si" ■	"Si muchísimas" ■	"Al principio, pero no como esperábamos" ●	"Poco... aun no dice nada...no sé que le hacen en el consultorio porque yo no paso" ●	"Poco, además a los cuatro años se dieron cuenta que no escuchaba" ●

TIPOS DE MEJORÍAS	“En los movimientos, lo que no hubo mejoras fue en el habla, no habla. Se está trabajando más en la parte física” 	“...el primer tiempo lo que se le noto a él fue en la comunicación..., le costaba estar con otra persona” 	“ El proceso de él es muy lento...no-sotros tuvimos la paciencia gracias al trabajo de venir acá al centro” 	“Para comunicarse” 	“Con la Kinesióloga si paso y miro , ella me dice que hacer en la casa” 	“No ...me parece que no mejoro mucho” 
CONFORMIDAD CON EL TRATAMIENTO REALIZADO	“Si hasta ahora si”...he llegado a estar con los profesionales que uno está de acuerdo... no sé si es por el proceso de ellos o porque realmente él con el tiempo va a ir evolucionando” 	“Si... teniendo en cuenta el daño neurológico que él tiene estoy conforme” 	“Si totalmente” 	“... y más o menos .el no ha progresado como esperabamos no sé si es por el o por los profesionales que lo atendieron” 	“ No” 	“No porque no mejoró” 
MEDIO DE TRANSPORTE UTILIZADO	“Tengo auto” 	“auto” 	“el colectivo” 	“ En auto” 	“Vamos en colectivo” 	“Antes en colectivo... ahora está muy grande... me lleva mi marido en auto” 
RESPONSABLE DEL NIÑO EN EL HOGAR	“La mamá y yo uno a la mañana y otro a la tarde” 	“Yo y el padre...pero el trabaja todo el día”. 	“Tenemos una chica que lo cuida por la mañana y en la tarde queda conmigo” 	“Yo , mi marido a la tarde y a veces nos ayuda una hermana mía” 	“Lo cuido yo, a veces me ayuda mi mamá...” 	“Yo lo cuido mi marido me ayuda cuando no trabajo” 

<p>CONOCIMIENTO DE CUIDADOS Y POSTURAS A TENER EN CUENTA</p>	<p>“El tiene todo su equipo especial, ya sea la silla y el bipedestador también las valvas En casa está en posición permanente para mejorar su postura”</p>	<p>“...si yo trato de corregirlo todo el tiempo, las piernas los brazos...sobre todo lo de la postura que no logra ...ningún tipo de sostén”</p>	<p>“No, no”</p>	<p>“Si”</p>	<p>“Si me lo dijo la kinesióloga”</p>	<p>“Sí”</p>
<p>INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE CUIDADOS EN EL HOGAR</p>	<p>“Sí, todo lo que tiene es dado por los profesionales”</p>	<p>“Si...todo el tiempo me lo están marcando los profesionales”</p>	<p>“No, tampoco”</p>	<p>“...la kinesióloga siempre me decía como tenía que sentarlo o ponerlo en la silla”</p>	<p>“No...no que me acuerde”</p>	<p>“...la kinesióloga me enseñó como lo tengo que sentar y acostar. La fonoaudióloga...me dijo como darle de comer”</p>
<p>APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS</p>	<p>“...estamos aplicando todo lo que nos indican”</p>	<p>“A veces se me hace más difícil...yo creo que con otro tipo de sillas de rueda podría sostenerlo mejor”</p>	<p>No las aplica porque nunca se las dieron</p>	<p>“Si tratamos de hacerlo, no es fácil porque está muy grande y esta deformado el tronco y las piernas”</p>	<p>“Y si”</p>	<p>“Si él es buenito... estamos tratando de conseguir otra silla de ruedas mas especial para él.”</p>



















<p>POSICIONES HABITUALES EN EL HOGAR</p>	<p>“Generalmente está sentado una o dos horas, está en el bipedestador. Para dormir duerme de costado... duerme así porque se le contraen los tendones...”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“... casi todo el tiempo sentado, no le gusta estar mucho acostado. Para dormir se pone de costado”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“...trata de comer, por ahí le cuesta un poco pero intenta hacerlo... aprendió a manejarse solo, a ir al baño solo le cuesta, pero lo intenta.”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“Generalmente está sentado en una silla, sino en la cama, come en la silla”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“El duerme en una cuna de costado para comer lo tengo alzado porque no tengo silla alta”</p> <p style="text-align: center;">■</p>	<p>“Cuando está despierto está en la sillas de ruedas...y si no en la cama”</p> <p style="text-align: center;">●</p>
<p>ENFERMEDADES FRECUENTES</p>	<p>“No”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“Ahora no, antes si se enfermaba con frecuencia sobre todo de los bronquios y resfrío”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Este año no pero antes si muy frecuentemente”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Si suele tener bronquitis, neumonía y convulsiones...muchas veces falto porque estaba enfermo”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Y más o menos , lo cuido del frío, cuando esta frío no lo llevo”</p> <p style="text-align: center;">■</p>	<p>“...Y es muy delicado...si no es una cosa es otra, falta a tratamiento”</p> <p style="text-align: center;">●</p>
<p>FORMA DE ALIMENTACION</p>	<p>“La mamá le da con cucharita... variado...pero picado”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Actualmente se está alimentando ...por el botón gástrico, porque siempre tuvo problemas de apetito... puede comer de todo, no tiene contraindicado nada...”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“... come de todo...las comidas no muy secas”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“con cuchara... tiene problemas para tragar , se ahoga...estamos viendo si le vamos a poner el botón gástrico”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“...Lo tengo sentado encima mío, le doy con cuchara, todo pisado, no mastica... el liquido con mamadera. a veces se ahoga”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Le doy con cuchara todo picadito... toma mamadera”</p> <p style="text-align: center;">●</p>

MODO DE COMUNICACIÓN	“por medio de sonidos, cuando quiere algo por sonidos y señala” 	“con gestos, sonidos, señas pero pocas, yo lo entiendo más. Me gustaría que pueda comunicars e más con otras personas” 	“A través de señas, trata de decir algunas palabras... mamá, papá, pis.” 	“Con gestos, abriendo y cerrando los ojos es si o no, con gritos...pero entiende todo, también con señas” 	“...no habla ,ni pide las cosas....grita y llora” 	“Si quiere algo grita o llora, trata de señalar, no habla nada” 
----------------------	--	---	---	--	--	--













CONTENCIÓN EN LA INSTITUCIÓN	“Si...pude elegir los profesionales s...cada vez que necesito que me asesoren vengo acá... vengo acá a consultar con la neuróloga y la gente de confianza” 	“Si todo el tiempo..., siempre se necesita la contención de otras personas” 	“Si mucho” 	“Con algunos profesionales si, peor con otros como psicólogos y psicopedagogos que jamás conseguí en el turno tarde” 	“Si las doctoras son muy buenas.” 	“Más o menos , cada vez que pierdo el turno tengo que hacer todo de nuevo... no me han ayudado con la silla de ruedas..., la asistente social no hace nada” 
------------------------------	---	--	---	---	---	--







	CASO 7	CASO 8	CASO 9	CASO 10	CASO 11	CASO 12
PADRE ENTREVISTADO	V 7 2 años	H8 4 años	B 9 8 años	M 10 5 años	G 11 3 años	L 12 6 años
CONOCIMIENTO SOBRE PC	“Si me explico el médico que es una lesión en el cerebro, que le va a traer un problema en el conocimiento” ●	“No” ▲	“Sí, en el hospital Garrahan me explicaron como serian las secuelas que le quedarían y la severidad del cuadro” ●	“En principio no me dijeron nada, ella crecía y notaba que no tenia los mismos logros que mi hijo mayor... en Córdoba me dijeron que tenía PC... estoy investigando un poco” ●	“Algo me explicaron los profesionales” ●	“Más o menos... le entendí al Dr. Que es un daño en la cabeza... que cuando crecen tienen problemas para caminar, para hablar” ●
TRATAMIENTO QUE REALIZA O REALIZÓ	“Si en el Centro de Rehabilitación” ●	“Sí” ●	“Sí desde entonces y en forma particular y luego comenzó en el Centro, pero ya no concurre” ●	“Actualmente esta concurrendo al Instituto de Rehabilitación Integral (IRI). Pero si inicio tratamiento apenas fue diagnosticada” ●	“Siempre inicio tratamiento pero no en forma continua” ●	“Sí acá en el Centro de Rehabilitación” ●

TIPOS DE TRATAMIENTO	“...con la kinesiología y la fonoaudióloga” ●	“...cuando vino acá lo atendió la fonoaudióloga y una kinesióloga” ●	“...solo kinesiología y fonoaudiología” ●	“...comenzó con fonoaudiología y kinesiología ...en el IRI también realiza fono, kine y los talleres” ●	“Fonoaudiología y kinesiología acá en el centro” ●	“Fonoaudiología y kinesiología” ●
ANTIGÜEDAD DEL TRATAMIENTO	“Desde que tenía un año y medio” ●	“Desde que tenía 8 meses hasta los 2 años fue al centro... actualmente va a consultorio particular” ▲	“Desde los 8 meses, ahora tiene 8 años” ▲	“Desde los 2 años...cuando me dieron el diagnostico, hizo tres años en el centro de rehabilitación” ●	“Desde los 2 años” ●	“Desde los 4 años” ●
TIEMPO DE INTERRUPCIÓN DEL TRATAMIENTO	“Sí varias veces” ●	“Cuando iba al Centro... no tenía quien lo llevara” ●	“Solo por razones de salud...hace 4 años le colocaron el botón gástrico y tuvo complicaciones. También por infecciones que requerían internación” ●	“No” ▲	“Sí muchas veces dejamos de venir... a veces por enfermedad o por cuestiones de tiempo” ●	“A veces sí pero trato que no falte” ●

MEJORIAS OBSERVADAS	“Sí” 	“Poco” 	“Sinceramente no. Soy consciente de sus limitaciones, siempre fueron muy honestos conmigo” 	“Cuando realizó fonoaudiología y kinesiología sí” 	“Un poco... pero se babea” 	“Sí” 
TIPO DE MEJORIAS	“Con la kinesióloga a bastante, con la fonoaudióloga poco” 	“Sobre todo mejoro en su manera de comer y se babea menos” 	<i>Queda respondida en respuesta anterior</i> 	“...empezó a ampliar el vocabulario y mejoro la marcha” 	“...intenta comunicarse con gritos” 	“...de a poquito aprendió algunas cositas. No se babea tanto” 
CONFORMIDAD CON EL TRATAMIENTO REALIZADO	“...nos parece que no le hacían las cosas para un nene con su problema ... decidimos no llevarlo más” 	“Sí estoy conforme” 	“Si en cuanto al compromiso de los profesionales kinesiólogos y fonoaudiólogos. Creo que les falta comodidad y recursos para trabajar con niños así” 	“Sí” 	“Sí... pero soy consciente que él tiene límites y no lo traje en forma continua” 	“Sí” 

MEDIO DE TRANSPORTE UTILIZADO	“A veces en colectivo a veces en remis” 	“En auto” 	“En colectivo o en remis” 	“...en remis” 	“...en colectivo, tengo pase libre” 	“Tengo pase libre para el colectivo” 
-------------------------------	--	--	--	--	--	---

RESPONSABLE DEL NIÑO EN EL HOGAR	“Yo. Estoy siempre en casa así que yo me ocupo de él” 	“Cuando estoy trabajando lo cuida la empleada” 	“Mientras yo trabajo mi mamá y mi hermana” 	“Ella va a la escuela a la mañana y al IRI por la tarde” 	“Mi hermana o yo cuando no trabajo” 	“Yo... cuando me sale algún trabajo se queda con el hermano o me lo mira una vecina” 
CONOCIMIENTO DE CUIDADOS Y POSTURAS A TENER EN CUENTA	“No” 	“...una de las fonoaudiólogas del Centro me enseñó como sentarlo para darle de comer, como ponerle la cuchara en la boca, como hacerlo jugar” 	“Sí” 	“Sí fuimos informados” 	“Sí... nos dijeron que tenía que moverlo” 	“No” 

INFORMACIÓN RECIBIDA SOBRE CUIDADOS EN EL HOGAR	“No que yo me acuerde” 	“...me recalcaron que no lo tenga mucho tiempo acostado en la cama” 	“...siempre me orientaron con los cuidados y posturas para que no se deforme el cuerpo” 	“Si fuimos informados en Córdoba” 	“Sí tratamos de cumplirlos pero cuando yo estoy” 	“No” 
APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS	“...Pero hago siempre lo		“Sí y cuando tengo dudas pregunto”	<i>Contesta en la pregunta anterior</i>	“...cuando estamos en casa sí	<i>No se pregunta porque se</i>

DOS	que la kinesióloga que lo atiende me dice"	"Sí"			o los fines de semana"	<i>responde con las anteriores</i>
POSICIONES HABITUALES EN EL HOGAR	"Cuando está despierto está en la silla de ruedas..., a veces en una manta en el piso. Para dormir en la cama"	"Casi todo el día está en la silla. Duerme en la cama"	"...tiene una silla de ruedas... Cuando estamos en casa lo sentamos. Para dormir lo hace de costado y semi-sentado ya que en ocasiones se ahoga"	"Ella no tiene dificultades para sentarse, camina con dificultad pero lo hace sola"	"Durante el día en silla de ruedas... en la siesta se lo acuesta de costado"	"Cuando está despierto... en silla de ruedas que me dieron, para dormir lo hace conmigo en la cama"

ENFERMEDADES FRECUENTES	"No... no me parece que le afecte en el tratamiento..."	"No"	"...últimamente no pero en invierno padece bronquitis y termina internado a veces hasta un mes"	"No solamente resfríos"	"Sí en invierno se enferma de bronquitis y gripes fuertes"	"Sí del pechito, sobre rodo en invierno... a veces esta muchos días enfermo y no va al Centro"
-------------------------	---	------	---	-------------------------	--	--

FORMA DE ALIMENTACIÓN	"Con cuchara y mamadera" ●	"Come bien, de todo picado bien chiquito, con cuchara" ●	"Solo por el botón, ya me explicaron que será de por vida" ▲	"...come sola con tenedor, utiliza bien el vaso...no tiene dificultad con ningún tipo de alimento" ●	"Le trituro la comida, es con liquido... toma leche y en ocasiones se ahoga" ●	"Le doy todo con cuchara, todo picado" ●
MODO DE COMUNICACIÓN	"Cuando quiere algo grita y se sacude como si quisiera señalar, yo le entiendo" ●	"Se comunica con gritos, con algunas emisiones que no se le entiende lo que dice. Lloro si algo le molesta" ●	"...en ocasiones con gritos." ●	"...usa muchas palabra... en algunas evidencia dificultad... se le entiende casi todo." ▲	"Solo con gritos y sonidos... no sabemos a qué se refieren. cuando no le gusta llo o no lo quiere llora" ●	"Trata de hablar pero no le sale... cuando quiere algo grita y si no llora" ●
CONTENCIÓN EN LA INSTITUCIÓN	"No para nada quizás algunos de los profesionales son atentos, pero pase por varios" ▲	"No me sentí contenida...no me acomodaron los horarios de acuerdo a mis posibilidades ...los profesionales han sido muy atentos" ▲	"Si por los profesionales ...en otros aspectos como la ayuda de la silla de ruedas no hubo apoyo, ni compromiso" ▲	"...durante el tiempo que ella asistió si...pero cuando necesito otros profesionales, psicología y psicopedagogía...nos tuvimos que cambiar al IRI" ▲	"Si por algunos profesionales, otros no nos brindaron la ayuda que necesitábamos, sobre todo el apoyo psicológico" ▲	"...las doctoras son muy buenas, siempre tratan de ayudarme. La kinesióloga está tratando de conseguir la silla de ruedas" ●

**3.10 MATRIZ DE RECORTE DE INFORMACION EXTRACTADO DEL TRABAJO DE CAMPO (Anclaje Empírico):
ENTREVISTAS A PROFESIONALES**




Análisis Comparativo-Identificación de:







● Recurrencias

△ Discrepancias

■ Otro tipo de recurrencias

	CASO 1 Fga.	CASO 2 Kga. y F.	CASO 3 Pgga.
ASISTENCIA REGULAR DE LOS PACIENTES CON PCA TRATAMIENTO	“Quizás en los primeros años...sí...después ...tienden a dejarlo o ser más espaciado el tratamiento.” ■	“No, no concurren regularmente a tratamiento.” ●	“m...es muy relativo, depende del compromiso de la familia...en que etapa de la rehabilitación se encuentra...” ■
FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA CONCURRENCIA DE LOS PACIENTES CON PCA TRATAMIENTO	“...esos papás...no dimensionan las secuelas que puede...que van a ocasionar a posteriori esa enfermedad... O tal vez al no ver... progresos tienden a desilusionarse y hay...deserción en el tratamiento.” ●	“Falta de información de los padres..., falta de interés...” ●	“...hay varios...factores familiares...disposición...como colabora...el hogar...con el tratamiento para ver avances o no... depende de otros tratamientos del Centro si se ven avances o no que sigan concurriendo o dejen.” ●
COMPROMISO DE LA FAMILIA CON EL TRATAMIENTO	“...el que mayor compromiso tiene es la mamá... el papá muy poco aparece en el tratamiento.” ■	“...el compromiso...pasa por la falta de información...creen que traerlo al Centro es solucionar un problema y el Centro los puede acompañar...darles pautas y que ellos nos puedan acompañar a nosotros en el tratamiento.” △	“...es muy importante... que la familia tenga conocimiento que el tratamiento en si es una tarea a largo plazo... porque quizás desconocen la realidad de la patología...eso hace que... se cansen o no tengan continuidad en los distintos tratamientos...” △

ATENCIÓN TERAPEUTICA A LOS PACIENTES QUE CONCURREN A TRATAMIENTO	“En cuanto al profesionalismo que hay acá...cubre mucho...la parte afectiva con ese niño...” 	“Sí...damos buena atención,...el equipo...trabaja... no hay compromiso de los padres...” 	Sí. Estoy satisfecha medianamente...org anizarse equipos de trabajo... otro tipo de estrategias a la familia...trabajo interdisciplinario,... actualmente no se está aplicando...” 

	CASO 4 T.O.	CASO 5 Kga. y F.	CASO 6 Fga.
ASISTENCIA REGULAR DE LOS PACIENTES CON PC A TRATAMIENTO	“No, lo hacen de forma discontinua...por una causa que desconocemos.” 	“No.” 	“...son muy pocos los que han sido constantes en el tratamiento.” 
FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA CONCURREN- CIA DE LOS PACIENTES CON PC A TRATAMIENTO	“La motivación, compromiso y por ahí una explicación siempre de lo que se va haciendo o en forma de equipo...trabajando el profesional en equipo yo creo que se mantiene mas en el tratamiento.” 	“La distancia, factores climáticos, por ahí el cansancio de los padres.” 	“La falta de conocimiento de los padres sobre la patología...las complicaciones de salud del paciente, la no contención por parte de la institución.” 

<p>COMPROMISO DE LA FAMILIA CON EL TRATAMIENTO</p>	<p>“Y...depende de la familia.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“...algunas familias si se comprometen con el tratamiento otras no.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Son pocas las familias que toman el compromiso...con el paso del tiempo se va perdiendo. Otras...son constantes en la asistencia no colaboran con las indicaciones...para el hogar.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>
<p>ATENCIÓN TERAPEUTICA A LOS PACIENTES QUE CONCURREN A TRATAMIENTO</p>	<p>“No...si se trabajara en equipo como corresponde con reuniones, mantuviera en contacto cada área sobre lo que hace...seria otra cosa.”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“No, porque tendría que haber más capacitaciones... muy desactualizados con técnicas.”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“No...no se trabaja en equipo, no hay criterios de evaluación y tratamientos...”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>

	<p>CASO 7 Kga. y F.</p>	<p>CASO 8 Kga. y F.</p>	<p>CASO 9 Neuróloga</p>
<p>ASISTENCIA REGULAR DE LOS PACIENTES CON PC A TRATAMIENTO</p>	<p>“Sí.”</p> <p style="text-align: center;">▲</p>	<p>“...tuve muchos pacientes y tienen una manera irregular de asistencia.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>““No dependiendo de múltiples causas la asistencia es irregular””</p> <p style="text-align: center;">●</p>
<p>FACTORES QUE INTERVIENEN EN LA CONCURRENCIA DE LOS PACIENTES CON PC A TRATAMIENTO</p>	<p>“...depende del estado familiar,..., más que todo económico.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“...los padres, algunos se comprometen con el tratamiento y otros no..., a veces los niñitos tienen complicaciones se enferman.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“...posibilidad de los padres y/o familiares para traerlos. ...intercurrencias como convulsiones o cuadros respiratorios...y expectativas en el tratamiento.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>

<p>COMPROMISO DE LA FAMILIA CON EL TRATAMIENTO</p>	<p>“...hay familias que se comprometen mucho y a veces de mas y hay familias que no se comprometen nada”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Son pocos los que se comprometen realmente...la mayoría falta... sin aviso, en la casa no sé si siguen las pautas que uno le da.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Difiere en cada caso...hay familias muy comprometidas se esfuerzan por cumplir con el tratamiento...otros el compromiso es muy bajo, se evidencian inasistencias...”</p> <p style="text-align: center;">●</p>
<p>ATENCIÓN TERAPEUTICA A LOS PACIENTES QUE CONCURREN A TRATAMIENTO</p>	<p>“Sí.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“Sí... se les da la atención que necesitan en los servicios de kinesiología, fono, psicología,...falta psicología porque no hay.”</p> <p style="text-align: center;">●</p>	<p>“No... el abordaje es multidisciplinario... no se plantean los objetivos para que la familia conozca que se espera del paciente. A nivel institucional no existen pautas claras ni protocolos establecidos.”</p> <p style="text-align: right;">▲</p>

CAPITULO 4

4.1 ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS EXTRAIDOS DEL ANCLAJE EMPIRICO CORRESPONDIENTE A LAS ENTREVISTAS DE PROFESIONALES

Del análisis comparativo previamente realizado para cada una de las categorías sometidas al mismo, se determinan los siguientes resultados:

Para la categoría: **Regularidad de la asistencia de los pacientes con PC a tratamiento**: se destacan las siguientes recurrencias, traducidas en las voces de los siguientes actores:

Caso 2: “no, no concurren regularmente a tratamiento”

Caso 4: “no, no lo hacen de forma continua... por una causa que desconocemos.”

Caso 5: “no”.

Caso 6: “...son muy pocos los que han sido constantes en el tratamiento”.

Caso 8: “...tuve muchos pacientes y tienen una manera irregular de asistencia.”

Otro tipo de recurrencias:

Caso 1: “quizás en los primeros años... si... después tienden a dejarlo o ser mas espaciado el tratamiento”.

Caso 3: “m... es muy relativo, depende del compromiso de la familia... en que etapa de la rehabilitación se encuentra...”

Tomando en consideración los registros mencionados se interpreta que la mayoría de los profesionales afirman categóricamente que los pacientes no asisten regularmente a realizar el tratamiento. El Caso n° 6 se lo incluye por inferencia implícita extraída de las expresiones propias del testimonio de los entrevistados “si, son pocos los que han sido constantes en el tratamiento”; ello implica que son muchos los que no asisten a tratamiento.

El otro tipo de recurrencia señaladas se interpreta que representan otro tipo de mirada que alcanza un punto de articulación, dado que aluden a probabilidades, a relatividades. La semántica de las expresiones “quizás”, “es muy relativo” conllevan una interpretación dual: puede o no puede ser.

Se considera importante señalar que toda intervención terapéutica adecuada en los niños que padecen PC lleva la firme intencionalidad de prevenir la instalación de patrones anormales, potenciando de este modo, el máximo desarrollo de las posibilidades comunicativas y para que se efectivo el tratamiento es necesario que se caracterice por su regularidad.

Expresión discrepante:

Caso 7: "...sí."

En la misma se afirma que la asistencia de los pacientes con PC es regular. Es un caso atípico en tanto de lo sustentado por los colegas pertenecientes al mismo campo disciplinario.

Para la categoría: **Factores que intervienen en la concurrencia de los pacientes con PC al tratamiento:**

Del análisis de las significaciones atribuidas a esta categoría la totalidad de las voces escuchadas coinciden de la siguiente manera:

Caso 1: "...al no haber progresos tienden a desilusionarse..."

Caso 2: "falta de información de los padres...falta de interés"

Caso 3: "...factores familiares...disposición...colaboración en el hogar..."

Caso 4: "la motivación, el compromiso... trabajando el profesional en equipo"

Caso 5: "distancia, factores climáticos...cansancio de los padres..."

Caso 6: "...falta de conocimientos de los padres...las complicaciones de salud... la no contención por parte de la institución"

Caso 7: "...depende del estado familiar..."

Caso 8: "...algunos padres se comprometen con tratamiento..."

Caso 9: "...posibilidad de familiares para traerlo a tratamiento...enfermedades"

Las voces expresan en forma reiterada los múltiples factores que interfieren en la no concurrencia a tratamiento.

Llama la atención una de las voces que habla sobre la posibilidad familiar para llevar al niño a tratamiento dejando entrever que no dimensionan la implicancia de la concurrencia al mismo.

Para la categoría: **Compromiso de la familia con el tratamiento:**

Al preguntar a los profesionales sobre esta categoría emergen las siguientes recurrencias:

Caso 4: "y... depende de la familia"

Caso 5: "algunas familias se comprometen con el tratamiento otras no"

Caso 6: "...con el paso del tiempo se va perdiendo... no colaboran con las indicaciones..."

Caso 7: “hay familias que se comprometen mucho y otras que no se comprometen nada...”

Caso 8: “son pocos los que se comprometen realmente... la mayoría falta”

Caso 9: “es diferente en cada caso... hay familias muy comprometidas y otras el compromiso es bajo... se evidencian inasistencias...”

La mayoría de las voces expresan que:

Es importante destacar que las voces coinciden al mencionar que varía el compromiso que asumen las familias; hay que destacar que la familia suele atravesar momentos de angustia y desilusión al no ver los avances tan esperados.

Es importante recordar que la colaboración es fundamental a lo largo del todo el proceso terapéutico ya que muchos de los aspectos terapéuticos deben ser tratados en el hogar.

Sin embargo otras voces discrepan:

Caso 2: “...el compromiso pasa por la falta de información... el centro los puede acompañar... darles pautas y que ellos nos puedan acompañar... en el tratamiento”

Caso 3: “es importante que la familia tenga conocimiento de que el tratamiento es una tarea a largo plazo”

Las voces discrepantes dan cuenta de que es esencial la información sobre la patología, en qué consiste el tratamiento.

Otros tipos de discrepancias:

Caso 1: “el que mayor compromiso tiene es la mamá, el papá muy poco aparece en el tratamiento”.

Esta voz expresa una realidad que es generalmente la mamá quien toma la responsabilidad de llevar al niño a tratamiento.

Para la categoría: **Atención terapéutica a los pacientes que concurren a tratamiento** se observan las siguientes recurrencias:

Caso 2: “sí damos buena atención... el equipo trabaja”

Caso 3: “sí... satisfecha medianamente... trabajo interdisciplinario... actualmente no se está aplicando.”

Caso 7: “Sí”

Caso 8: “Sí... se les da la atención que necesitan.”

Aquí las voces coinciden en mencionar en forma afirmativa y poner de manifiesto la disposición por parte de los profesionales aunque una voz hace referencia a la necesidad del trabajo interdisciplinario.

Por otro lado entre las voces discrepantes se escucha:

Caso 4: “no... si se trabajara en equipo como corresponde... seria otra cosa...”

Caso 5: “no... porque tendría que haber más capacitaciones...”

Caso 6: “no... no se trabaja en equipo... no hay criterios de evaluación y tratamientos”.

Caso 9: “no... el abordaje es multidisciplinario... a nivel institucional no existen pautas claras ni protocolos establecidos”.

El enfoque Bobath exige una labor en equipo (kinesiólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional) para el tratamiento del niño con PC. Los tres terapeutas en forma conjunta deben enseñar a los padres como ocuparse de su hijo del mejor modo posible.

Otro tipo de discrepancia se escucha en la siguiente voz:

Caso 1: “en cuanto al profesionalismo... cubre mucho... la parte afectiva”.

La voz evidencia la no interpretación de la pregunta realizada.

4.2 ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS EXTRAIDOS DEL ANCLAJE EMPIRICO CORRESPONDIENTE A LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS PADRES DE LOS NIÑOS CON PC

Sometidas al análisis comparativo las producciones discursivas de los padres, se obtienen los siguientes resultados:

Para la categoría: **Conocimiento sobre PC**, emergen las siguientes recurrencias:

Caso 2: “eh... bueno, me lo explicaron cuando nació, no sabían cuál era el daño que le iba a quedar... que se iba a ir viendo a medida que creciera.”

Caso 4: “sé que es un daño neurológico...”

Caso 7: “sí, me lo explico el médico que es una lesión en el cerebro, que le va a traer problemas en los conocimientos...”

Caso 9: “sí en el hospital Garrahan me explicaron cuales serian las secuelas que le quedarían y la severidad del cuadro.”

Caso 10: “...en Córdoba me dijeron que tenía parálisis cerebral... estoy investigando un poco.”

Caso 11: “algo me explicaron los profesionales.”

Caso 12: “más o menos... le entendí al doctor que es un daño en la cabeza... que cuando crecen tienen problemas para caminar, para hablar...”

Las recurrencias señaladas permiten interpretar:

En algunos casos se detecta que los facultativos brindaron algunas informaciones preventivas destinadas a los progenitores sobre las posibles alteraciones que pueden presentar los niños en su neurodesarrollo, ya que recordemos que en la PC la primera forma de manifestarse es de un curso atípico del desarrollo y por lo tanto un diagnóstico precoz está fundamentado en la atención oportuna de alteraciones en la secuencia de adquisición de habilidades en cada etapa del desarrollo del niño.

Las voces discrepantes:

Caso 3: “no, no exactamente.”

Caso 5: “no.”

Caso 6: “es algo que le afectó la cabeza porque se contagio de mi sobrino.”

Caso 8: “no.”

Las voces expresan un desconocimiento total sobre la patología de base de sus hijos, quizá este sea el reflejo dado por las dificultades del diagnóstico temprano y los profesionales son cautelosos en la información que les transmiten a los padres a cerca de la sospecha de PC hasta estar completamente seguros del diagnóstico y la permanencia de la condición.

Otro tipo de discrepancia que llama la atención es:

Caso 1: “no, en si como es técnicamente pero he visto casos de PC”

Esta expresión dejó entrever el desconocimiento de la patología y falta de aceptación de que su hijo también padece PC.

Con respecto a la categoría: **Tratamientos que realiza o realizo:**

La mayoría de las voces convergen al responder afirmativamente al verter las siguientes opiniones:

Caso 2: “... realiza en el centro de rehabilitación... además no tiene obra social como para ir a otro lado...”

Caso 3: “eh... sí, lo seguimos en Córdoba, allí lo ve la neuróloga... la medicación es para controlar la distonía.”

Caso 4: “desde muy chiquito hizo tratamiento.”

Caso 7: “sí en el centro de rehabilitación.”

Caso 8: “sí.”

Caso 9: "sí... desde entonces en forma particular y luego comenzó en el centro."

Caso 10: "sí... inicio tratamiento apenas fue diagnosticado."

Caso 11: "sí... siempre inicio tratamiento pero no en forma continúa."

Caso 12: "sí acá en el centro de rehabilitación."

Las voces expresan afirmativamente que realizaron tratamiento. Una de las voces hace la salvedad de que no lo realizó en forma continúa.

Es importante recordar que el inicio oportuno del tratamiento permite lograr el máximo desarrollo de los potenciales residuales.

Las voces discrepantes:

Caso 1: "tratamiento hace pero no ingiere ningún medicamento."

Caso 5: "como no sostenía la cabeza el doctor lo mando acá para que lo vea la neuróloga."

Para la categoría: **Tipos de tratamientos:** en la consulta a los entrevistados las voces convergen en lo siguiente:

Caso 2: "kinesiología, fonoaudiología... va a la escuela."

Caso 3: "tiene terapia ocupacional, kinesiología y fonoaudiología."

Caso 4: "kinesiología, fonoaudiología y va a la escuela especial... actualmente hace 2 años que no hace rehabilitación."

Caso 5: "kinesiología y fonoaudiología."

Caso 6: "...recién cuando vine acá empezó a venir a kinesiología y fisioterapia."

Caso 7: "...cuando vino acá lo atendió la fonoaudióloga y una kinesióloga."

Caso 9: "solo kinesiología y fonoaudiología."

Caso 10: "fonoaudiología y kinesiología acá en el centro."

Caso 12: "fonoaudiología y kinesiología."

Una sola voz discrepa:

Caso 1: "digamos toda la parte motora... no está trabajando la parte neurológica con ningún medicamento... es un pequeño daño que le provoca la dificultad motora."

Como puede observarse, las respuestas coinciden y recaen fundamentalmente en la concurrencia a tratamiento de fonoaudiología y

kinesiología quizás por el hecho de que en estos tratamientos es donde se ponen más expectativas.

La respuesta de la voz discrepante transmite cierta confusión en referencia a los que se entiende por tratamiento como también deja entrever cierta negativa por parte del padre a aceptar esta dificultad, al utilizar términos para minimizar la situación.

Esto puede ser considerado como un obstáculo que la familia del niño con PC debe afrontar ya que no les permite ver con claridad las limitaciones.

Para la categoría: **Antigüedad del tratamiento:** las voces expresan:

Caso 1: "4 años."

Caso 3: "desde año y medio... tiempo ininterrumpido."

Caso 6: "al año y medio... vine acá al centro."

Caso 7: "desde que tenía 2 años y medio."

Caso 10: "desde los 2 años... vino tres años al centro de rehabilitación."

Caso 11: "desde los 2 años."

Caso 12: "desde los 4 años."

Puede observarse que las voces recurrentes aseguran haber concurrido desde que los niños tenían aproximadamente año y medio lo que es importante para la intervención temprana basándonos en el concepto de plasticidad funcional en el periodo temprano del desarrollo cerebral, permitirá que las áreas lesionadas puedan ser reemplazadas por áreas sanas.

Por otro lado entre las voces discrepantes se expresa:

Caso 2: "desde los 3 meses."

Caso 4: "más o menos 5 meses."

Caso 5: "a los 6 meses vine y tiene dos años."

Caso 8: "desde que tenía 8 meses hasta los dos años... actualmente va a consultorio particular."

Caso 9: "desde los 8 meses ahora tiene ocho años."

Se observa que si bien algunos niños fueron diagnosticados a tiempo y la intervención fue temprana los logros no han sido los esperados.

Hay que tener en cuenta el grado de severidad y las expectativas de los padres con respecto a la evolución de su hijo.

Para la categoría: **Tiempo de interrupción del tratamiento:** se escuchan como recurrentes las siguientes voces:

Caso 2: “cuando quede embarazada... cuando nació el bebé se me complicó para traerlo... le pusieron el botón gástrico y me operaron a mí.”

Caso 4: “si por problemas de enfermedad.”

Caso 5: “si porque se enfermó... estuvo internado.”

Caso 6: “uh... como cinco veces... porque se enfermaba mucho.”

Caso 7: “si varias veces.”

Caso 8: “cuando iba al centro... no tenía quien lo llevara.”

Caso 9: “solo por cuestiones de salud.”

Caso 11: “si muchas veces dejamos de venir... a veces por enfermedad o por cuestiones de tiempo.”

Caso 12: “a veces sí pero trato de que no falte.”

De lo expuesto por los padres se evidencian que existen dificultades tales como la enfermedad que interfiere en la concurrencia a tratamiento solo una voz expresa que por cuestiones de tiempo no era llevado a tratamiento.

En lo que respecta a las enfermedades del niño es menester aclarar que una de las características de los niños que padecen PC son los trastornos respiratorios.

Son pocas las voces discrepantes:

Caso 1: “no... por lo general cuando tienen vacaciones los kinesiólogos.”

Caso 3: “no, solo por receso de vacaciones.”

Caso 10: “no.”

Estas voces ponen de manifiesto que no hubo interrupciones en el tratamiento. La actitud de estos padres es de compromiso, de estas respuestas emerge una intencionalidad manifiesta de cumplir y acompañar a su hijo en el tratamiento.

Para la categoría: **Mejorías Observadas:** se escuchan las siguientes recurrencias:

Caso 4: “al principio pero no como esperábamos”

Caso 5: “poco...aún no dice nada”

Caso 6: “poco...además a los cuatro años se dieron de que no escuchaba”

Caso 8: “poco”

Caso 10: “cuando realizó fonoaudiología y kinesiología”

Caso 11: “un poco pero se babea”

Según las opiniones vertidas se infiere que los discursos están divididos al momento de considerar las mejorías observadas.

Las voces recurrentes ponen de manifiesto que el tratamiento realizado no está dando los resultados que esperaban; no cubren sus expectativas o quizás esta apreciación obedezcan a las falsas expectativas que se generaron en torno al mismo.

También hay que tener en cuenta que existen grados de severidad de la PC.

Los mismos van desde una forma severa diagnosticada en el período neonatal hasta formas leves que pueden ser descubiertas o confirmadas en un período más tardío.

En ocasiones los padres no son informados realmente sobre la severidad que padece el niño y se esperan mayores resultados de los tratamientos realizados-

Otros tipos de discrepancia fueron:

Caso 1: “sí”

Caso 2: “sí”

Caso 3: “Sí muchísimas”

Caso 7: “Sí”

Caso 12: “sí”

En estas voces escuchadas coinciden afirmando contundentemente las mejorías.

Para la categoría: **Tipos de Mejorías:** de las siguientes voces emergen:

Caso1: “en los movimientos, lo que no hubo mejorías fue en el habla..., no habla... se está trabajando más en la parte motora”

Caso2: “en el primer tiempo lo que se le noto a él fue en la comunicación...le costaba estar con otra persona”

Caso 3: “el proceso de él es muy lento... nosotros tuvimos paciencia al venir acá al centro de rehabilitación”

Caso 4: “para comunicarse”

Caso 7: “con la kinesióloga mejoró bastante, con la fonoaudióloga poco”

Caso 10: “...empezó a ampliar el vocabulario y mejoró la marcha”

Caso 11: “intenta comunicarse con gritos”

Caso 12: “de a poquito aprendió algunas cositas. No se babea tanto”

La mayoría de las voces manifiesta que sus hijos van experimentando una mejoría ya sea en los movimientos o en su comunicación.

Otro tipo de recurrencia son expresadas en:

Caso 6: “no me parece que mejoró mucho”

Caso 9: “sinceramente no, soy consciente de sus limitaciones siempre fueron muy honestos conmigo”

En estos casos los padres parecen haber sido informados de las limitaciones que experimentarían sus hijos.

Por otro lado la voz discrepante expresa:

Caso 5: “...con la kinesióloga sí paso y miro, ella me dice que hacer en la casa”

Llama la atención esta respuesta porque evidencia que el entrevistado no comprendió la pregunta a pesar de que se la reformuló.

Para la categoría: **Conformidad con el tratamiento realizado**: emergen las siguientes recurrencias:

Caso 1: “sí, hasta ahora sí... he llegado a estar con los profesionales que uno está de acuerdo” “no sé si es por el proceso de ellos o porque realmente va a ir evolucionando”

Caso 2: “sí teniendo el daño neurológico estoy conforme”

Caso 3: “sí totalmente”

Caso 8: “sí estoy conforme”

Caso 9: “sí en cuanto al compromiso de los profesionales de kinesiología y fonoaudiología. Creo que falta recurso y comodidad para trabajar con niños así”

Caso 10: “sí”

Se observó al escuchar las voces que hay padres que responden sí convencidos de que el tratamiento dio o está dando resultados y otros que aunque respondiendo afirmativamente no vinculan la mejoría con el tratamiento que realizaron los facultativos sino que la asocian a una evolución natural que va experimentando el niño.

Las voces discrepantes expresan:

Caso 5: “no”

Caso 6: “no porque no mejoró”

Caso 7: “nos parece que no le hacían las cosas para un nene con su problema”

Acá en estas discrepancias se evidencia que la no conformidad con el tratamiento al no haber evidencias de progreso en sus hijos.

Otra voz discrepante decía:

Caso 4: “y más o menos. Él no ha progresado como esperábamos, no sé si es por él o por los profesionales que lo atendieron”

Éste caso deja entrever que pone en tela de juicio que quizás los profesionales no le realizaron el tratamiento que el niño necesitaba pero la ambigüedad de la respuesta demuestra que quizás sea por la PC que no ven progresos.

Para la categoría: **El medio de transporte utilizado:** se constata que hay dos tipos de recurrencias, por un lado:

Caso 1: “tengo auto”

Caso 2: “auto”

Caso 4: “en auto”

Caso 8: “en auto”

Y por otro lado:

Caso 6: “antes en colectivo...ahora está muy grande...me lleva mi marido en auto”

Caso 7: “a veces en colectivo o en remis”

Caso 9: “colectivo, remis”

Caso 10: “en remis”

Otras voces son:

Caso 3: “colectivo”

Caso 5: “vamos en colectivo”

Caso 11: “...en colectivo, tengo pase libre”

Caso 12: “tengo pase libre para el colectivo”

Si bien todas las voces son parejas hay que dejar en claro que a todos los niños se les extiende el carnet de discapacidad y el pase libre de transporte para transitar en colectivo ya sea urbano como interurbano, los casos que en ocasiones utilizan auto o remis es porque son niños o adolescentes que por su tamaño es imposible trasladarlos en colectivo o porque tienen esa posibilidad, siendo el crecimiento del niño muchas veces un obstáculo para la concurrencia al tratamiento.

Para la categoría: **responsable del niño en el hogar**: emergen las siguientes expresiones recurrentes:

Caso 1: “la mamá y yo, uno a la mañana y otro a la tarde”

Caso 2: “yo y el padre, pero él trabaja todo el día”

Caso 3: “tenemos una chica que lo cuida por la mañana y en la tarde queda conmigo”

Caso 4: “yo, mi marido a la tarde y a veces nos ayuda una hermana mía”

Caso 5: “lo cuido yo y a veces me ayuda mi mamá”}

Caso 6: “yo lo cuido, mi marido me ayuda cuando no trabaja”

Caso 7: “yo estoy siempre en casa así que yo me ocupo de él”

Caso 8: “cuando estoy trabajando los cuida una empleada”

Caso 9: “mientras yo trabajo mi mamá y mi hermana”

Caso 11: “mi hermana y yo cuando no trabajo”

Caso 12: “yo...cuando me sale algún trabajo se queda con el hermano y me lo mira una vecina”

La mayoría de las voces expresan que el cuidado es por parte de los padres y familiares, solo dos voces se diferencian al incluir a una empleada.

La voz discrepante dice:

Caso 10: “ella va a la escuela por la mañana y al I.R.I por la tarde”

En este caso se evidencia que es una niña con buen nivel cognitivo que logró la integración en la escuela normal y concurre al Instituto de Rehabilitación integral para realizar distintos talleres para la inserción social en su futuro

Para la categoría: **conocimientos de cuidados y posturas a tener en cuenta**: se escuchan como recurrente las siguientes voces:

Caso 1: “él tiene la silla de ruedas, bipedestador, también las valvas. En casa está en posición permanente”

Caso 2: “sí...yo trato de corregirlo todo el tiempo, las piernas los brazos...no logra ningún tipo de sostén.”

Caso 3: “sí”

Caso 4: “sí me lo dijo la kinesióloga”

Caso 5: “sí”

Caso 8: “una de las fonoaudiólogas me enseñó como sentarlo...para darle de comer”

Caso 9: “sí”

Caso 10: “si fuimos informados”

Caso 11: “sí nos dijeron que teníamos que moverlos”

De lo observado se desprende que hay conocimiento respecto de los cuidados pero se limitan al uso de las sillas de ruedas. Es importante recordar que se debe dedicar bastante tiempo a enseñar a los padres cómo cuidar al niño en casa a fin de que la mejoría lograda en el tratamiento se continúe y refuerce en el hogar.

Voces discrepantes;

Caso 3: “no, no”

Caso 7: “no”

Caso 12: “no”

Las respuestas son sorprendentes, porque el “no” rotundo significa un desconocimiento total que se debe prodigar respecto de los cuidados y posturas.

No hay que olvidarse de que el abordaje temprano combinado con la terapéutica apropiada favorecerá una mejor evolución en el niño, será menor el grado de anormalidades evitando así el padecimiento de contracción y deformidades.

Toda normalidad incipiente que pueda existir en el niño muy pequeño obviamente responderá mejor a un tratamiento temprano que a uno tardío pueda estar más consolidado.

Reconocer la importancia del tratamiento temprano es tan importante como los cuidados que sus padres puedan brindarle. Sin apoyo familiar no evoluciona.

Para la categoría: **información recibida sobre cuidados en el hogar:** la mayoría de las voces convergen al señalar:

Caso 1: “sí todo lo que tiene es dado por los profesionales”

Caso 2: “sí todo el tiempo me lo están marcando los profesionales”

Caso 4: “...la kinesióloga siempre me decía cómo tenía que sentarlo o ponerlo en la silla”

Caso 6: “la kinesióloga me enseñó como lo tengo que sentar y acostar, la fonoaudióloga me dijo como darle de comer”

Caso 8: “me recalcaron que no lo tenga mucho tiempo acostado en la cama”

Caso 9: “siempre me orientaron con los cuidados y posturas para que no se deforme el cuerpo”.

Caso 10: “sí fuimos informados en Córdoba”

Caso 11: “sí, tratamos de cumplirlos pero cuando yo estoy”

Por lo expresado por las diferentes voces se evidencia que han recibido información por los profesionales.

Hay que destacar que una de las funciones de los profesionales es explicar paso por paso lo que va hacer y la razón para hacerlo así, como lo que espera lograr del tratamiento etapa por etapa y hacer incapié en la importancia del manejo cuidadoso que deben llevar a cabo los padres durante los primeros años del niño y particularmente durante el primer año crítico, ya que a ninguna otra edad el niño se desarrolla tan rápidamente como en sus primeros doce meses.

El último testimonio exige una interpretación que la mayoría de los padres trabaja fuera del hogar, los niños quedan al cuidado de familiares y también existen familias monoparentales condicionando esta situación el cumplimiento de las indicaciones dadas por los terapeutas, por lo cual el compromiso asumido no resulta eficaz.

Son pocas las voces discrepantes:

Caso 3: “no tampoco”

Caso 5: “no, no que me acuerde”

Caso 7: “no que yo me acuerde”

Caso 12: “no”.

Llama la atención en la respuesta la falta de información, quizás se pueda interpretar que no recibieron la información de la manera que ellos esperaban.

El “no” puede ser interpretado como una forma de justificar la falta de compromiso y colaboración que se debe brindar en el contexto familiar para efectivizar el tratamiento.

Para la categoría: **posiciones habituales en el hogar**: emergen las siguientes recurrencias:

Caso 1: “generalmente está sentado... en el bipedestador...para dormir duerme de costado.

Caso 2: “casi todo el tiempo sentado”

Caso 4: “generalmente está sentado en la silla”

Caso 6: “cuando está despierto en la silla de ruedas y sino en la cama”

Caso 7: “cuando está despierto en la silla de ruedas...en una manta en el suelo”

Caso 8: “...en la sillas de ruedas... duerme en la cama”

Caso 9: “en la silla de ruedas...duerme de costado para que no se ahogue”

Caso 11: “durante el día en sillas de ruedas...duerme de costado”

Caso 12: “cuando está despierto en sillas de ruedas”.

La mayoría de las voces escuchadas evidencian que aplican las indicaciones recibidas por parte de los profesionales para evitar deformaciones.

Sólo una voz discrepa del resto:

Caso 10: “ella no tiene dificultades para sentarse, camina con dificultad pero lo hace sola”.

En éste caso refleja que logros por parte de la niña se deben a que las secuelas fueron leves permitiéndole desplazarse sola, ser integrada en una escuela privada y desarrollar una vida más acorde a la normalidad.

Hay que destacar que si bien en la PC suele tener como trastornos asociados déficits auditivos que afectan en el adecuado aprendizaje, entre otros.

Para la categoría: **Enfermedades recurrentes**: las voces convergentes expresan:

Caso 2: “ahora no...antes sí se enfermaban con frecuencia...son lapsos cortos, no es mucho lo que falta”

Caso 3: “años anteriores... si frecuentemente”

Caso 4: “sí suele tener bronquitis, neumonía, convulsiones”

Caso 6: “y sí es muy delicado...falta tratamiento”

Caso 9: “...en invierno padece bronquitis y termina internado”

Caso 11: “sí en invierno se enferma de bronquitis, gripes fuertes”

Caso 12: “sí, del pechito....si está muchos días enfermos no va al centro”

Se observa por lo expresado que durante el invierno las enfermedades como bronquitis, neumonías, resfríos, son las que más afectan a los niños impidiendo de alguna manera la concurrencia al tratamiento, es durante esta época donde se observa un alto grado de inasistencia al centro.

Las voces discrepantes son:

Caso 1: “no”

Caso 8: “no”

Caso 10: “no, solo resfríos”

Las voces que expresan que sus hijos no tienen enfermedades son los menos.

Otras voces dicen:

Caso 5: “y más o menos, cuando está enfermo no lo llevo”

Caso 7: “no, no me parece que esto le afecte en el tratamiento”

Al escuchar estas voces da la sensación que le resta importancia al faltar al tratamiento, que este si bien se entiende que falte a algunas sesiones, pueden no afectar, si es contraproducente cuando la inasistencia es por tiempo prolongado como es en la mayoría de los casos.

Para la categoría: **Formas de alimentación:** las voces expresan:

Caso 1: “la mamá le da con cucharita...variado...picado”

Caso 3: “come de todo...las comidas son muy secas”

Caso 4: “con cuchara...tiene problemas para tragar, se ahoga...estamos viendo ponerle el botón gástrico”

Caso 5: “le doy con cuchara...todo pisado...no mastica, el líquido le doy con mamadera”

Caso 6: “con cuchara y mamadera”

Caso 7: “come bien, de todo picado bien chiquito con cuchara”

Caso 10: “come solo con tenedor, utiliza bien el vaso”

Caso 11: “le trituro la comida, es casi líquido, toma leche y en ocasiones se ahoga”

Caso 12: “le doy con cuchara todo picado”

La mayoría de las voces expresan que utilizan la cuchara para darles de comer, el tipo de comida suele ser bien triturado porque en ocasiones se ahogan, lo mismo sucede al ingerir líquidos. Esto se explica si tenemos en cuenta los trastornos que ocasiona una PC a nivel de los órganos a nivel de la región oral donde se ven alterados los movimientos que intervienen en la alimentación por esta razón no mastican y no deglutan adecuadamente.

Las voces divergentes:

Caso 2: “actualmente se alimentan por el botón gástrico”

Caso 9: “solo por botón, ya me explicaron que será de por vida”

Estas voces expresan que su alimentación es a través del botón gástrico.

En ocasiones las disfunciones deglutorias hacen que sea necesaria la indicación del botón gástrico para evitar que el niño adquiriera algún grado de desnutrición.

Para la categoría: **Modo de Comunicación:** la mayoría de las voces convergen en el siguiente discurso:

Caso 1: “por medio de sonidos, cuando quiere algo lo expresa por sonidos y señala”

Caso 2: “con gestos, sonidos, señas pero pocas, yo lo entiendo más”

Caso 4: “no habla, grita y llora”.

Caso 6: “si quiere algo grita, o llora y trata de señalar, no habla”

Caso 7: “cuando quiere algo grita y se sacude como si quisiera señalar, yo lo entiendo”

Caso 8: “se comunica con gritos, con algunas emisiones que no se entiende lo que dice, llora si algo le molesta”

Caso 9: “en ocasiones con gritos”

Caso 11: “solo con gritos y sonidos...no sabemos a qué se refiere. Cuando no le gusta algo llora”

Caso 12: “trata de hablar pero no le sale...grita sino llora”

Las voces expresan que el medio de comunicación que emplean los niños son los gestos, gritos o llanto que transmiten su agrado o desagrado ante determinada situación.

Es importante recordar que los niños con PC tienen asociados problemas motores de expresión que afectan el habla y la voz.

Otro aspecto a considerar es que por lo general las personas se comunican poco con los niños con PC porque “parecen no comprender”, de esta manera se les priva de ciertos estímulos muy importante para el desarrollo del lenguaje.

Las voces discrepantes dicen:

Caso 3: “a través de señas trata de decir mamá, papá, pis...”

Caso 10: “usa muchas palabras...en algunas evidencia cierta dificultad,...se le entiende casi todo”

En estas voces se expresa que los niños lograron desarrollar una mejor comunicación que en los otros casos.

Es importante recordad que la PC no tiene que suponer una afección a nivel cognitivo, en este sentido se han potenciado sus posibilidades a través de ayudas técnicas gracias a la optimización de dichas tecnologías.

Para la categoría: **Contención en la Institución:** la mayoría de las voces recurrentes expresan:

Caso 4: “con algunos profesionales sí, pero con otros como psicólogo o psicopedagogo jamás conseguí un turno ya que en el turno tarde no había esos profesionales”

Caso 6: “más o menos, cada vez que pierdo el turno que hacer todo de nuevo...no me han ayudado para la silla de ruedas...la asistente social no hace nada”

Caso 7: “no para nada, quizás algunos profesionales son atentos pero pasé por varios”

Caso 8: “no me sentí contenida...no me acomodaron los horarios de acuerdo a mis posibilidades...algunos profesionales fueron muy atentos”

Caso 9: “durante el tiempo que asistió sí...pero cuando necesitó otros profesionales no había, tuvimos que cambiar al I.R.I.”

Caso 10: “por algunos profesionales, otros no nos brindaron la ayuda que necesitábamos sobre todo el apoyo psicológico”.

Las voces escuchadas demuestran que más allá de la contención que brindan los profesionales, la institución no lo hacen en el sentido de la falta de políticas de salud que deberían garantizar la atención de los diferentes gabinetes (fonoaudiología, psicología, psicopedagogía) de ambos turnos y no

sólo en el matutino que se ve colapsado por la gran cantidad de interconsultas que deben realizar.

Las voces discrepantes expresan:

Caso 1: “sí...pude elegir los profesionales...cada vez que necesito que me asesoren vengo acá...vengo a consultar a la neuróloga y la gente de confianza”

Caso 2: “sí, todo el tiempo, siempre se necesita la contención de otras personas”

Caso 3: “sí mucho”

Caso 4: “las doctoras son muy buenas siempre tratan de ayudarme. La kinesióloga está tratando de conseguir otra silla de ruedas”

Este tipo de afirmaciones transmiten la sensación de que la contención pasa por la parte afectiva o vínculo que se genera entre pacientes y profesionales sin llegar a profundizar por parte de los padres

4.3 HISTORIA NATURAL

En el mes de junio del año 2008 comenzamos a transitar este largo y arduo camino.

Luego de definirnos por el tema y de pedir autorización al Director del Centro de Rehabilitación nivel II Ampliado para revisar las historias clínicas y entrevistar a los padres y profesionales, comenzamos a analizar todas las historias clínicas de los niños con diagnóstico de parálisis cerebral que asistieron durante el periodo 2002 – 2006 al Centro.

Una vez que recabamos los datos que precisábamos, cosa que nos llevo cerca de un mes y medio de trabajosa tarea, pasamos a la siguiente etapa determinar cuáles serían los pacientes que conformarían la muestra, estos debían ser de diferentes edades, haber asistido y reingresado en varias oportunidades al tratamiento.

Para todo esto ya habían pasado casi dos meses y comenzamos al mismo tiempo a investigar la bibliografía para nuestro marco teórico.

Ya transitando el mes de septiembre teníamos seleccionados quienes serían los padres de los pacientes con los que tendríamos que hablar para poder entrevistarlos; esto tampoco fue tarea fácil, ya que los datos de domicilio y teléfono consignados en las historias clínicas no estaban actualizados y por lo tanto no lográbamos contactarlos a la mayoría.

Para sortear este escollo decidimos repartirnos la tarea y mientras una de nosotras se dedico a rastrear a los que no conseguíamos ubicar por teléfono, las otras comenzamos a realizar algunas entrevistas previa explicación a los padres sobre el tema de la investigación y la forma en que se realizaría la entrevista. Para no perder detalles decidimos grabar todas las entrevistas pero con la autorización del entrevistado.

En paralelo a todo este trabajo comenzamos la selección de los profesionales que serían los entrevistados. Se tuvo en cuenta que fueran de distintos servicios del Centro de Rehabilitación (Kinesiología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicopedagogía y Médico), con diferentes años de antigüedad en la institución, no menor de 5 años. Una vez seleccionados los contactamos fuera del ámbito laboral para explicarles también para qué necesitábamos hacerle una entrevista. En general fuimos muy bien recibidas por todas las profesionales y se mostraron muy dispuestas a colaborar con nosotras.

Todas las entrevistas de los profesionales se realizaron fuera del lugar y horario de trabajo, para no interferir en la atención de los pacientes. Durante el transcurso de dos entrevistas nos dimos cuenta que las profesionales respondían en forma demasiado concreta, por no decir cortante. Al terminar y apagar el grabador en una de estas entrevistas la profesional nos dijo que tenía temor de decir cosas y que el Director se molestara. Esto llamo poderosamente nuestra atención.

Toda esta etapa fue bastante complicada para las tres, ya que al mismo tiempo debíamos trabajar en nuestro ejercicio profesional, teníamos que hacer los trabajos para aprobar los módulos de la Licenciatura y por si fuera poco cumplir con nuestras familias trabajo nada fácil.

Y llego fin de año, y habíamos avanzado bastante pero faltaba mucho más. Entre enero y febrero de este año el trabajo fue más lento porque salimos de vacaciones, así trabajamos a media máquina hasta mediados de febrero en que empezamos a analizar las entrevistas, categorizar las preguntas y armar las matrices. Si nos pareció pesada la tarea de las entrevistas esta parte creemos que ha sido mucho más, porque además teníamos como meta entregar el trabajo antes del 31 de marzo.

El tiempo pasaba y fuimos puliendo lo que no estaba bien, ampliando el marco teórico para que sea un buen soporte de este trabajo. Sacando tiempo de donde no teníamos para avanzar en la investigación y llegar a las conclusiones.

Estos nueve meses han sido arduos pero nos dejan una gran satisfacción el haber logrado lo que tanto hemos ansiado.

4.4 CONCLUSIONES

El proceso de la presente investigación estuvo encaminado a determinar, qué factores inciden en la no continuidad del tratamiento Fonoaudiológico en niños con PC que asistieron al Centro de Rehabilitación Nivel II Ampliado de la provincia de Catamarca en el periodo comprendido entre los años 2002 y 2006.

La triangulación de los datos obtenidos sobre las bases de las diferentes técnicas, entrevistas a profesionales y a padres de niños con PC, análisis de documentos (historia clínica) en referencia a los factores que inciden en la no concurrencia al tratamiento fonoaudiológico se puede concluir el presente trabajo de investigación realizando las siguientes conclusiones, con respecto a:

- Los profesionales: Se puede concluir que la mayoría de ellos sostienen que los pacientes con PC no asisten con regularidad a realizar el tratamiento. Consideran que las causales que determinan esta situación no son univocas.

La pluricausación abarca: a) falta de información y conocimiento por parte de los padres; b) variaciones en el compromiso con el tratamiento (implicación nula, intermedia y absoluta); c) ausencia de motivación; d) distancia; e) factores climáticos; f) problemas de salud (enfermedades recurrentes de los niños).

Se considera importante destacar que los profesionales, no solo realizan estos señalamientos sino que además asumen –se infiere, por sus producciones discursivas- que la institución no los contienen desde la interdisciplinariedad porque los profesionales de los diferentes campos disciplinares no trabajan en equipo. A todo ello se le agrega el problema que suscita la falta de protocolos de evaluación y tratamiento, lo que genera desconcierto y potencia individualidades.

Cada profesional genera sus propias pautas y aplica sus propias técnicas, situación que determina que funcionen como “islotes” debiendo operar como un “continente integrado”, para facilitar un trabajo organizado.

- Los padres: La mayoría de los casos afirman que los facultativos les brindaron algunas informaciones de carácter preventivas específicamente con las posibles alteraciones que podrían presentar los niños en su neurodesarrollo y la importancia que reviste realizar un diagnóstico precoz a fin de facilitar el adecuado tratamiento y la intervención terapéutica temprana.

Un menor número de casos expreso conocer la patología de base de sus hijos. Se considera que dichas falencias se relacionan con las dificultades de devienen, por la falta de un diagnóstico precoz, requisito prioritario para la intervención temprana encaminada a la prevención, en la medida que posibilita identificar la presencia de desviaciones del desarrollo.

La mayoría de los padres asumen que no asistieron en forma regular para recibir el tratamiento de sus hijos. Reconocen que no han sido constantes y dicha intermitencia la justifican aludiendo diferentes motivos: enfermedades recurrentes, disponibilidad de horarios, etc.

Los tipos de tratamientos que realizan los niños son fonoaudiológico y kinesiológico.

Se considera que dicha primacía responde a que la mayoría de ellos presentan dificultades para alimentarse, comunicarse y moverse. Esta afirmación encuentra su correlato en los grados de severidad que presentan los niños con PC.

En relación a lo informado por los padres los niños asistieron al tratamiento desde que tenían año y medio hasta los cuatro años. En esta franja etárea se encuentran comprendida la mayoría de los casos. Los casos restantes incluyen a los niños que iniciaron el tratamiento desde los tres meses hasta los ocho meses. Atento a lo consignado precedentemente la mayoría de los niños fueron diagnosticados tempranamente pero los progenitores no le han asignado el valor y la importancia que reviste, para la salud de sus hijos la continuidad en el tratamiento.

Esta falta de compromiso de los padres con el tratamiento también responde al hecho de que ellos observan poca evolución o que el mismo no cubre las expectativas que ellos esperaban, lo que trae aparejado una desmotivación para concurrir con sus hijos a la terapia.

En relación con los conocimientos sobre los cuidados y posturas a tener en cuenta para con el niño con PC, se detectó que la mayoría de los casos manifiestan que sí tienen conocimientos respecto de los cuidados que deben brindar pero estos se circunscriben al uso de la silla de ruedas. La minoría de los casos afirma no poseer dichos conocimientos. Al respecto cabe resaltar que la mejoría lograda en el tratamiento se torna relativa se continua y se potencia en el hogar.

El desconocimiento expresado por los padres revela que la información, si existió, no fue internalizada por ellos y si fue insuficiente es necesario destinarle más tiempo hasta lograr en ellos una toma de conciencia a fin de favorecer una mejor evolución en los niños.

Los padres también informan que no se han sentido contenidos por la institución, los tipos de manifestaciones abarcan: falta de tratamiento con una especialidad determinada, falta de horarios y falta de asistencia social.

En relación al análisis de documentación (historias clínicas) se observó falta de evaluación fonoaudiológica y seguimiento del tratamiento.

En síntesis el abandono o la no concurrencia regular al tratamiento se debe principalmente a la falta de información dada a los padres y la comprensión real

sobre la patología que afecta a su niño y sus posibilidades particulares; la falta de un trabajo en equipo y la no implementación de protocolos de evaluación y tratamiento.

4.5 AGRADECIMIENTOS

- A los padres y profesionales que colaboraron con sus testimonios para realizar este trabajo.
- A la Universidad del Aconcagua.
- A nuestras familias.
- A todos los que nos apoyaron en este trabajo.

4.6 BIBLIOGRAFIA

- ❖ Bustos Barcos Ma. Carmen, 1980, Reeducación del Habla y del Lenguaje en el Paralítico Cerebral, Ed. Colección Educación Especial
- ❖ Crickmay Marie C., 1977, Logopedia y el enfoque Bobath en parálisis cerebral, Ed. Panamericana
- ❖ Fejerman, Fernández-Alvarez, 1998, Neurología Pediátrica, Ed. Panamericana
- ❖ Moyano Hugo Mario, 1998, Problemática de la Deglución en Niños, Ed. Acosta Hnos., Santa Fe
- ❖ Pineda Elía B.- De Alvarado Eva Luz, Metodología de la Investigación, 3° edición.
- ❖ Puyuelo Sanclemente Miguel y otro, 1983, Rev. Logop. Fonoaudiol., vol. II, nº 4
- ❖ Puyuelo Sanclemente Miguel y otros, 1996, Logopedia en la parálisis cerebral, Ed. Masson, S. A.
- ❖ Burdo Eduardo, 1998, La Magia de Trabajar en Equipo, Ed, Granica, Bs As.
- ❖ Yuni- Urbano, 2003, Técnicas para Investigar, Ed Brujas.

ANEXO

MODELO DE ENTREVISTA A PADRES

- 1) ¿Nombre del niño?
- 2) ¿Edad?
- 3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?
- 4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?
- 5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC
- 6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?
- 7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde ¿Por qué?
- 8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?
- 9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?
- 10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?
- 11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?
- 12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
- 13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?
- 14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
- 15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?
- 16) ¿Puede aplicarlas en el niño?
- 17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?
- 18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?
- 19) ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?
- 20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?
- 21) ¿Cómo se comunica el niño?
- 22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?

DESGRABACION DE LAS ENTREVISTAS A PADRES

Padres de niños con Parálisis Cerebral

Entrevista al papá de A1

Esta primera entrevista al papá de A1, un niño de 4 años con PC, se concreto el día viernes 9 de enero del presente año.

Previo a ello contactar a la familia telefónicamente, se le explico a la mamá que estamos realizando una investigación para un trabajo final y que quisiéramos saber si podemos conversar con ellos. Nos responde que va a preguntarle al esposo y que volvamos a llamar en un par de días. Llamamos nuevamente y la mama nos responde que sí, pero que se lo hagamos al papá.

Los citamos en el consultorio del Centro de Rehabilitación mientras el niño hace el tratamiento de kinesiología en horas de la siesta, esto se debe a que no había otro momento en que el papá pudiera hacer la entrevista.

Antes de iniciarla le volvemos a explicar para qué es esta entrevista, le preguntamos si le molesta que la grabemos, nos responde que no hay problema.

Se observo en este hombre tranquilidad para responder a cada una de las preguntas que realizaba, contestando a las mismas de manera pausada. La entrevista duro aproximadamente media hora.

1) ¿Nombre del niño?

A

2) ¿Edad?

4 años.

3)¿Cómo está conformado su grupo familiar?

Por mi esposa, o sea papá y mamá, tengo dos hijos, A que es el mayor, el que viene acá al centro M es el menor.

4) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?

Microcefalia.

5) ¿Tiene conocimiento sobre que es la PC?

Eh... no en si como es técnicamente, pero he visto casos de parálisis cerebral.

6) ¿Realizó o realiza su hijo algún tratamiento? ¿Cuáles?

Tratamientos hace pero no ingiere ningún medicamento. Lo que viene hacer al Centro, digamos toda la parte motora, no está trabajando la parte neurológica con ningún medicamento porque ha sido un pequeño daño que tiene que le provoca toda la parte digamos de la dificultad motora.

7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde?

Actualmente si concurre a tratamiento. En el Centro de Rehabilitación.

8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Desde que fue diagnosticado a los pocos meses empezamos el tratamiento.

9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

No, porque por lo general cuando tienen vacaciones los kinesiólogos no salen todos al mismo tiempo, por lo general es constante lo de él.

10) ¿Durante el tratamiento observó mejorías? ¿De qué tipo?

Sí, hay mucha mejoría. En los movimientos, digamos en las extremidades, las piernas, los brazos, lo que si no hubo mejoría es en el habla, no habla, y no hay mucha mejoría. Se está trabajando más en la parte física.

11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?

Si hasta ahora si. En realidad ha llegado a estar con los profesionales que uno está de acuerdo. He tratado con muchos profesionales hasta que he dado este último año con los que realmente he hecho que cambie A toda su parte física. No sé si es por el proceso de ellos o porque realmente él con el tiempo va a ir evolucionando. No sé si es por él o por los profesionales, no se medir esa parte y creería que lo tiene que evaluar otra persona.

12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

Tengo auto.

13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?

La mamá y yo, uno a la mañana y otro a la tarde.

14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

Si, el tema es que en A lo que tratamos de evitar son golpes en la cabeza y que no sufra los cambios de temperatura, en el sentido de que no tiene que e tener fiebre, porque él puede llegar a tener convulsiones y puede generar un daño mayor del que ya tiene. En el tema físico, él tiene todo su equipo especial,

ya sea la silla y el bipedestador, las valvas. En la casa está en posición permanente para mejorar su postura.

15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

Sí, sí, o sea todo lo que él tiene es dado por los profesionales, no es por nosotros.

16) ¿Puede aplicarlas en el niño?

Claro estamos aplicando todo lo que nos indican.
En realidad nosotros no hacemos nada sino nos dicen los profesionales.

17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño en la casa?

Por lo general está sentado y 1 o 2 horas en el bipedestador, porque todavía no se acostumbra a estar parado. Le cuesta mucho el tema del pie porque no se le ha corregido.

Para dormir duerme de costado, se acostumbro así, lo que si hemos notado también es que tiene un diagnóstico en Buenos Aires que los tendones de las piernas son cortos, entonces los kinesiólogos trabajan de manera tal de hacerle que se estiren, elonguen bien y eso a la noche cuando él duerme se le contraen por eso duerme así porque se le contraen los tendones.

18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?

No.

19) ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?

Esta pregunta no fue formulada porque la respuesta anterior no da pie a esta pregunta.

20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?

La madre le da con una cucharita. Come de todo, es variado, eso si picado.

21) ¿Cómo se comunica el niño?

Por medio de sonidos. Cuando quiere algo te lo expresa por sonidos y señala lo que quiere.

22) ¿Se sintió contenido en el Centro de Rehabilitación?

Sí, sí, he podido tener la libertad de elegir los profesionales y los que no decirles que no puedo trabajar con ellos porque me parece que no y no me llevo mal con ninguno. Cada vez que necesito vengo acá, a parte de mis otros profesionales también vengo acá a consultar con la neuróloga de acá y con la gente de confianza, uno ha hecho una relación de confianza donde uno puede recurrir.

Entrevista a la mamá de N2

Primeramente mediante una comunicación telefónica con la mamá de N se acordó una entrevista para asistir a su domicilio en el Barrio Juan Domingo Perón casa n° 30, el 12 de enero, la entrevista fue pautada para las 18 horas.

Se observa buena predisposición en la mamá ante la solicitud de colaborar en la entrevista, cabe acotar que la señora tiene un carácter introvertido pero bien dispuesta.

1) ¿Nombre del niño?

N.

2) ¿Edad?

10 años.

3) ¿Como está conformado el grupo familiar?

N, mi otra hija, el papá y yo.

4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?

Parálisis Cerebral

5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?

Eh... bueno me lo explicaron cuando nació N, que era la muerte de las células del cerebro, o sea no sabían cuál era el daño que le iba a quedar, que se iba a ir viendo a medida que vaya creciendo él.

6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Sí, kinesiología, fono y va a la escuela.

7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Donde ¿Por qué?

Sí, en el Centre de Rehabilitación, siempre lo hice en ese lugar. Además él no tiene obra social como para que lo haga en otro lado.

8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Desde los 3 meses más o menos. Primero hizo en el hospital de niño, cuando se diagnosticó bien, se vio bien el daño que tenía él recién fue derivado al centro del lisiado.

9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

Cuando me quede embarazada, cuando nació la bebe ya se me complicó para traerlo.

Después fue el tema que le colocaron el botón gástrico a él, que casi fue todo en el mismo lapso, y después me operaron a mí, así que esos fueron los motivos.

10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?

Sí. En el primer tiempo lo que más se le noto a él fue en la comunicación, le costaba estar con otra persona, que otra persona lo maneje sobre todo eso era-

11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?

Sí, yo creo que teniendo en cuenta el problema que él tiene, el daño neurológico que él tiene yo creo que si estoy conforme.

12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

En auto, en los primeros años era todo en colectivo, ya se me hace imposible manejarlo en colectivo.

13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?

Yo y el padre, pero él trabaja todo el día.

14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

... sí, sobre todo él que no sostiene cabeza y se agacha mucho yo trato de corregirle las piernas, los brazos, todo el tiempo, sobre todo a él el tema de la postura que no logra, no logra ningún tipo de sostén.

15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

Sí, yo creo que todo el tiempo me lo están marcando las profesionales que trabajan con él, me lo están marcando.

16) ¿Puede aplicarlas en el niño?

A veces se me hace más difícil, yo creo que por ahí sería mejor pero por el tipo de silla que tengo, yo creo que con otro tipo de silla podría sostenerlo un poco mejor.

17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?

Esta casi todo el tiempo sentado, no le gusta estar mucho acostado. Para dormir se pone de costado.

18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?

Ahora no, antes si se me enfermaba con frecuencia. Sobre todo de los bronquios, resfríos.

19) ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?

No, no afecta porque son lapsos cortos, se enferma una semana y se compone, no es mucho lo que falta.

20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?

Ahora actualmente está alimentado más que nada por el botón gástrico, porque siempre tuvo problemas de apetito, nunca quiere comer esas cosas, ahora es mas con el botón gástrico.

El puede comer de todo, o sea no tiene contraindicado ninguna cosa solamente el problema que él tiene es que no tiene apetito.

21) ¿Cómo se comunica el niño?

Con gestos, sonidos, señas pero muy pocas, yo lo entiendo más.

Es una de las cosas que me gustaría que se logre, o sea que él pueda comunicarse más con otras personas.

22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?

Sí, todo el tiempo, yo creo que a veces es muy difícil sobre todo cuando uno no sabe cómo manejarlo, siempre se necesita la contención de otras personas.

Entrevista al papá de U 3

Primeramente mediante una comunicación telefónica con el papá de U, se acordó asistir a su domicilio el día 24 de noviembre del 2008 a las 11:30 hs. La entrevista se la realizaríamos al papá debido a que la mamá de U en ese horario descansa porque trabaja como enfermera de noche en el hospital.

Se informo al papá de U sobre los motivos de realizar la entrevista y brindándole la seguridad en cuanto a la reserva de los datos obtenidos se desarrolló la misma por un espacio de 30 minutos aproximadamente. Se observo al padre muy sereno y predispuesto para responder las preguntas.

1º) Nombre del niño

U

2º) Edad

5 años

3º) ¿Cómo está conformado el grupo familiar ?

Mi esposa, yo y U, y mi futuro hijo en camino.

4º) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?

El diagnostico de U es hemiparesia izquierda, él nació con tres vueltas de la circular de cuello, parto normal, y bueno se produjo la hipoxia pero no tan grave, a las horas de haber nacido hizo...cerebral y..., y bueno estuvo tomando la luminaleta durante 15 días, es un tipo anti convulsivo.

5º) ¿Tiene conocimiento sobre lo que es la PC?

No, no exactamente

6ª) ¿Realizó o realiza algún tratamiento su hijo? ¿Cuáles?

Eh....si, lo seguimos en Córdoba el tratamiento, cada 6 meses viajamos a Córdoba allí lo ve el neurólogo Effaello hijo. La medicación que toma es el Cirenex, es para controlar la distonía que le está afectando a él , le cuesta hacer los movimientos correctos , de sus manos , los movimientos lingüísticos, le hace hacer los movimientos involuntarios que no quiere hacer.

7º) ¿Actualmente esta bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?

No solamente venir acá al Centro de Rehabilitación. Acá tiene Terapia

8º) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

En el Centro está desde el año y medio, hasta la actualidad tiempo ininterrumpido.

9º) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

No, no excepto por ahí algún receso de vacaciones.

10º) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?

Sí muchísimas. El proceso de él es muy lento, nosotros somos conscientes de eso. Nos dijo el neurólogo de Córdoba que había que tener paciencia. Por ahí uno muchas veces no tiene esa paciencia, nosotros la tuvimos gracias al trabajo de venir al centro de rehabilitación.

11º) ¿Ésta conforme con los tratamientos hechos?
Si totalmente

12º) ¿Que medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
El colectivo

13º) ¿Quien o quienes cuidan al niño?

Nosotros tenemos una chica que lo cuida durante la mañana cuando vamos al trabajo y en la tarde queda conmigo, porque la mama trabaja a la tarde y a la noche y la mañana la utiliza para descansar.

14º) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
No, no

15º) ¿Recibió información sobre esos cuidados y posturas?
No tampoco.

16º) ¿Puede aplicarlas en el niño?
Pregunta no formulada

17º) ¿Cuales son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?

Bueno es un niño muy especial, dentro de todo trata de imitarnos a nosotros, trata de comer por ahí le cuesta un poco pero intenta hacerlo. A veces se pone un poco caprichoso.

Hasta noviembre vino al jardín, se adapto muy bien, ha aprendido muchas cosas muy buenas muy conforme de eso, aprendió a manejarse solo le cuesta pero lo intenta.

18º) ¿Su niño se enferma con frecuencia?

En este año no, pero los anteriores si, muy frecuentemente, se enfermaba muy seguido.

Este año en el invierno se enfermo muy poco.

19º) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?

En algunos casos sí, pero no por mucho tiempo una semana.

20º) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?

Es de buen comer, come de todo le gustan las comidas no muy secas.

21º) ¿Cómo se comunica el niño?

A través de señas y por ahí trata de decir algunas palabras, le salen claro mamá, papá o cuando quiere ir al baño dice pis.

22º) ¿Se sintió contenido en el Centro de Rehabilitación?

Sí, mucho.

Entrevista a la mamá de D 4

El primer contacto lo tuvimos vía telefónica donde se le explico a la mama que estábamos realizando una investigación y que si podía colaborar con su testimonio, la mama de D accedió y de esta manera se concreto la entrevista en su domicilio particular en la Bº Parque América casa N° 89 para el día 15 de diciembre a las 19:30 horas Llegamos a la casa a la hora acordada y la madre de D nos esperaba en un patio de tierra bajo una parra ,ella se mostró predispuesta a colaborar brindando la información necesaria. La entrevista se desarrollo de forma amena.

1º) Nombre del niño

D

2º) Edad

6 años

3º) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?

Por mi esposo, mis hijos y yo.

4º) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?

Tiene parálisis cerebral, nació con un problema de corazón lo operaron de muy bebe y hizo una hipoxia.

5º) ¿Tiene conocimiento sobre lo que es la PC?

Se que es un daño neurológico.

6º) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Desde muy chiquito hizo tratamientos con kinesiólogos y Fonoaudiólogos y va a la escuela especial.

7º) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?

Actualmente hace dos años que no hace rehabilitación solo va a la escuela.

8º) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Más o menos 5 meses.

9º) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

Si en general por problemas de enfermedad de él, bronquitis, alguna vez ha convulsionado. Durante cinco o seis años fuimos todos los días a tratamiento en el Centro. Después nos cambiaron los profesionales y ya no fue igual.

10º) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?

Al principio pero no como esperábamos.

11º) ¿Esta conforme con los tratamientos hechos?

....y mas o menos, a veces tengo la sensación que se podría hacer mas, no se. El no ha progresado como esperábamos, no se si es por el o por los profesionales que lo atendieron.

- 12º) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
En auto.
- 13º) ¿Quién o quienes cuidan al niño?
Yo, mi marido a la tarde y a veces nos ayuda una hermana mía.
- 14º) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
Si.
- 15º) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?
En realidad como información no, pero la kinesióloga siempre me decía como tenía que sentarlo o ponerlo en la silla. El tiene una silla especial para él.
- 16º) ¿Puede aplicarlas en el niño?
Si, tratamos de hacerlo, no es fácil porque esta muy grande y esta muy deformado el tronco y las piernas. No es fácil.
- 17º) ¿Cuales son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?
Generalmente esta sentado en la silla, y si no en la cama. Come en la silla.
- 18º) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De que?
Si, suele tener bronquitis, neumonía y convulsiones.
- 19º) ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?
Y si, muchas veces faltaba porque estaba enfermo.
- 20º) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?
Con cuchara pero tiene muchos problemas para tragar, se ahoga, estamos viendo si le ponemos el botón gástrico.
- 21º) ¿Cómo se comunica el niño?
Con gestos, abriendo y cerrando los ojos es si o es no, con gritos, a veces trata de decir palabras pero no le salen claras, pero entiende todo, también con señas.
- 22º) ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?
Con algunos profesionales si.

Entrevista a la mamá de E 5

El día 27 de noviembre a las 19:30 horas se concreto la entrevista con la mamá de E en su domicilio del Bº Libertador II casa N° 56. Para acordar la misma se mantuvo una comunicación telefónica y se le comunico sobre la investigación que estábamos por realizar y si podíamos grabarla a lo accedió sin problema.

1º) Nombre del niño
E.

2º) Edad.
2 años.

3º) ¿Cómo esta conformado el grupo familiar?
Vivimos en la casa de mamá, con mis dos hermanos, el nene y mi marido.

4º) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?
Me dijeron que nació con el cordón enrollado al cuellito, que estaba un poquito asfixiado y que a lo mejor tendría problemitas, que había que esperar.

5º) ¿Tiene conocimiento sobre lo que es la PC?
No.

6º) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?
Como no sostenía la cabecita el Dr. Me lo mando para acá para que lo viera la neuróloga.

7º) ¿Actualmente esta bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?
Ella me dijo que lo tenia que traer a tratamiento con la fisioterapeuta y la fonoaudióloga.

8º) ¿Desde cuando hace tratamiento?
Y como a los seis meses vine y ahora ya tiene dos años.

9º) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Porque?
Si, porque se enferma seguido del pechito, estuvo internado con neumonía y por las convulsiones.

10º) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De que tipo?
Poco porque aun no dice nada. No se cuando estuvo internado la ultima vez cuando volvimos nos empezó a atender otra fonoaudióloga, y yo no veo que este mejor . No sé lo que le hacen en el consultorio porque yo no paso. Con la kinesióloga si paso y miro, ella me dice que tengo que hacer en la casa.

11º) ¿Esta conforme con los tratamientos hechos?
No.

12º) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
Vamos en el colectivo.

13º) ¿Quien o quienes cuidan al niño?
Lo cuido yo y a veces me ayuda mi mamá.

14º) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

Si, me lo dijo la Kinesióloga.

15º) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

No, no que me acuerde, si lo que siempre me dice la kinesióloga, ah que le hable todo el tiempo nada más.

16º) ¿Puede aplicarlas en el niño?

Y si.

17º) ¿Cuales son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?

El duerme en la cuna de costado como un huevito se pone, para comer lo tengo alzado porque no tengo silla alta y además me parece que no va a poder, que se va a caer porque no se queda sentado solo.

18º) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De que?

Y mas o menos, lo cuido mucho del frió porque enseguida le toma el pechito y ya lo tuve internado dos veces por eso.

19º) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?

Y cuando esta enfermo no lo llevo, las veces que más tiempo faltó fue cuando estuvo internado. Y quizá sea eso por lo que no avanza mucho.

20º) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?

Lo tengo sentado encima mío, le doy con cuchara todo pisado no mastica. Y el líquido con mamadera. Hay que tener cuidado porque a veces se ahoga.

21º) ¿Cómo se comunica el niño?

No habla, no pide las cosas, yo se cuando quiere comer o tiene sueño. Grita y llora.

22º) ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?

Si las doctoras son muy buenas.

Entrevista a la mamá de F 6

La entrevista a la mamá de F , un niño de 8 años de edad ,se concreto el día 12 de diciembre del 2008 a las 18:30 horas. Previo a ello realizamos un contacto telefónico para acordar el día y el lugar. Se le explico de la investigación que pretendíamos realizar y si podíamos contar con su testimonio al cual accedió con buena predisposición. La entrevista se llevo a cabo en domicilio en el B° La Gruta casa N° 45.

Se observo a la mamá de F tranquila al responder a cada una de las preguntas formuladas.

1º) Nombre del niño.

F

2º) Edad.

8 años.

3º) ¿Cómo esta conformado el grupo familiar?

Por F, la bebé mi marido y yo.

4º) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?

Parálisis cerebral y tiene una cardiopatía. Cuando estaba embarazada mi sobrino tuvo rubéola, en realidad no se sabia bien que era lo que tenia y bueno hasta que le dijeron, el medico, a mi hermana .Porque en ese momento yo vivía en casa de mi mamá y mi hermana con mis sobrinos también.

5º) ¿Tiene conocimiento sobre lo que es la PC?

Me dijeron que es algo que le afecto la cabeza porque se contagio de mi sobrino, eso me dijeron. Que iba a tener que hacer muchos tratamientos.

6º) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Cuando vine la primera vez no empecé enseguida con la kinesióloga, y recién cuando pude venir a sacar turno empezó con kinesiología y fonoaudiología.

7º) ¿Actualmente esta bajo tratamiento? ¿Dónde ¿ ¿Por qué?

Con la fonoaudióloga y la kinesióloga.

8º) ¿Desde cuando hace tratamiento?

Como al año y medio vine al Centro, antes con el problema del corazón no se podía.

9º) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Porque?

Uh! Si como cinco veces, porque se enfermo mucho y cada vez si falta mucho pierde el turno y tenemos que hacer el trámite otra vez.

10º) ¿Durante el tratamiento observo mejorías ¿ ¿ De que tipo?

Poco, además como a los cuatro años se dieron cuenta que no escucha

11º) ¿Esta conforme con los tratamientos hechos?

No, porque no mejora.

12º) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

Antes lo llevaba en colectivo pero esta muy grande así que me lleva mi marido en auto.

13º) ¿Quien o quienes cuidan al niño?

Yo lo cuido, mi marido me ayuda cuando no trabaja.

14º) ¿Sabe cuales son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

La kinesióloga me enseñó como lo tengo que sentar y acostar. Una de las fonoaudiólogas que lo atendió me dijo como darle de comer.

15º) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

Responde con la respuesta anterior.

16º) ¿Puede aplicarlas en el niño?

Sí, él es buenito. Ahora estamos tratando de conseguir otra silla mas especial para él. Lo que pasa es que no se si la obra social nos la va a dar, tenemos que ver.

17º) ¿Cuales son las posiciones habituales del niño para comer , jugar , dormir , etc.?

Cuando esta despierto esta en la silla de ruedas y sino en la cama.

18º) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De que?

Y si es muy delicado.

19º) ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?

Sí, sí, cuando no es una cosa es otra pero falta a tratamiento. Además cuando no podía llevarlo ya en el colectivo si mi marido no tenia la chata para llevarme no podía ir.

20º) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?

Le doy con cuchara todo picadito, no me animo a darle para que mastique, toma mamadera.

21º) ¿Cómo se comunica el niño?

Si quiere algo grita o llora, trata de señalar, no habla nada.

22º) ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?

Mas o menos por que cada vez que pierdo el turno tengo que hacer todo de nuevo para que me den el turno . Además no nos han ayudado para lo de la silla, bueno la kinesióloga y la neuróloga si, peor la asistente social no me hace nada.

Entrevista a la mamá de V 7

El primer contacto que tuvimos con los padres de V, se realizo mediante una comunicación telefónica. A través de ella y mediante el dialogo con la mama de V se acordó realizar la entrevista en su domicilio en el Bº Eva Perón casa N° 28, el día 10 de diciembre del 2008 a las 20:00 horas . Pudimos observar al llegar la casa la precariedad en la que vivían. Un factor condicionante fue al sacar el grabador donde la mama de V demostró estar un poco tensa. Se le explico la necesidad de grabar la misma y se inicio la entrevista trascurriendo la misma con brevedad.

1º) Nombre del niño.

V.

2º) Edad.

2 años.

3º) ¿Cómo esta conformado el grupo familiar?

Mi familia son mi marido, yo y el nene.

4º) ¿Cuál es el diagnostico de su hijo?

Nació con una cardiopatía, parálisis cerebral y también tiene una perdida auditiva.

5º) ¿Tiene conocimiento sobre lo que es la PC?

Si, me lo explico el medico que es una lesión en el cerebro que le va a traer problemas en los movimientos. Sabemos que el tratamiento es algo que va a ser muy largo.

6º) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Si en el Centro de Rehabilitación con la fonoaudióloga y la kinesióloga.

7º) ¿Actualmente esta bajo tratamiento? ¿Dónde ¿ ¿Por qué?

Responde con respuesta anterior.

8º) ¿Desde cuando hace tratamiento?

Desde que tenía un año mas o menos.

9º) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

Si varias veces.

10º) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De que tipo?

Si.

11º) ¿Esta conforme con los tratamientos hechos?

Con la kinesióloga mejoro bastante, con la fonoaudióloga poco, nos parece que no se le hacían las cosas para un nene con su problema, por eso decidimos no llevarlo mas.

12º) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

A veces en colectivo o en remis.

13º) ¿Quién o quienes cuidan al niño?

Yo. Estoy en casa siempre así que yo me ocupo de él. Alguna vez que no he podido lo hace mi mama.

14º) ¿Sabe cuales son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

No.

15º) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

No que me acuerde, pero siempre hago lo que la kinesióloga que lo atiende me dice.

16º) ¿Puede aplicarlas en el niño?

Responde en la pregunta anterior.

17º) ¿Cuales son las posiciones habituales del niño para comer , jugar , dormir , etc.?

Cuando esta despierto esta en la sillita o a veces en una manta en el piso con los juguetes. Para dormir en la cuna.

18º) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De que?

No.

19º) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?

No me parece.

20º) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?

Con cuchara y mamadera.

21º) ¿Cómo se comunica el niño?

Cuando quiere algo grita y se sacude como si quisiera señalar, yo le entiendo.

22º) ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?

No, para nada. Quizás por algunos de los profesionales que son atentos, pero pase por varios.

Entrevista al mamá de H 8

Nos contactamos telefónicamente con la mamá de H y le explicamos que estamos realizando un trabajo de investigación acerca la asistencia a tratamiento y la evolución de los niños, y que querríamos hacerle unas preguntas acerca de su hija. La señora se mostro dispuesta y acepto también que graváramos la entrevista.

Finalmente se pauto la entrevista para el día 9 de diciembre del año pasado, a las 18 horas, en el Centro de Rehabilitación, dado que la señora debía concurrir ese mismo día a retirar el Pase Libre de Transporte.

Durante toda la entrevista se mostro muy dispuesta a responder.

- 1) ¿Nombre del niño?
H.
- 2) ¿Edad?
4 años.
- 3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?
Somos cinco, mi marido, yo y tres chicos, ella es la del medio.
- 4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?
No sabemos, el doctor nos dijo que teníamos que traerla acá, para que lo viera la Doctora Neuróloga. Porque no estaba bien, no hacia las cosas como el otro nene mas grande.
- 5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?
No.
- 6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?
Sí, cuando vinimos acá la empezó a atender una fonoaudióloga y una kinesióloga.
- 7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?
- 8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?
Desde que tenía 8 meses hasta los 2 años fue al Centro del lisiado, ahora va a consultorio particular.
- 9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?
Cuando iba al Centro porque no tenía quien la llevara y me cuidara al más grande.
- 10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?
Poco, sobre todo mejoro en su manera de comer y se babeaba menos.
- 11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?
Sí estoy conforme.

- 12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
Cuando iba al Centro la llevaba en auto.
- 13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?
Cuando estoy trabajando lo cuida una empleada.
- 14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
Una de las fonoaudiólogas que la atendía en el Centro me enseñó como tenía que sentarla para darle de comer, como ponerle la cuchara en la boca, como hacerla jugar. Siempre me recalcaron que no la tenga mucho tiempo acostada en la cama.
- 15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?
- 16) ¿Puede aplicarlas en el niño?
Sí.
- 17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?
Casi todo el día está en la silla. Duerme en la cuna.
- 18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?
No.
- 19) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?
No.
- 20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?
Come bien, de todo picado bien chiquito con cuchara.
- 21) ¿Cómo se comunica el niño?
Se comunica con gritos, con algunas emisiones pero no se entiende lo que dice. Llora si algo le molesta.
- 22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?
No me sentí contenida porque no me acomodaron los horarios de acuerdo a mis posibilidades. Los profesionales han sido muy atentos.

Entrevista al mamá de B 9

Esta entrevista se realizó en la Confitería Balcarce, el miércoles 10 de diciembre del año pasado, a las 18, 30 horas.

Previamente la habíamos pautado por teléfono con la mamá de B, en esa comunicación se le comentó que estábamos realizando un trabajo de investigación y que deseábamos hacerle una entrevista para que nos comentara algunas cosas sobre su experiencia con su hijo.

Nos respondió que sí, que no tenía ningún problema y acordamos los detalles. Se le explicó también que la entrevista sería grabada para no perder detalles de la misma lo cual le pareció bien.

Desde el inicio de la entrevista se mostró tranquila y segura, solo con algunas preguntas demostró un gran dolor ante la situación de su hijo.

1) ¿Nombre del niño?

B.

2) ¿Edad?

8 años.

3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?

Por mi mamá, hermanas y B.

4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?

Parálisis cerebral debido a un paro cardiorespiratorio debido a una cardiopatía congénita no detectada al nacer. B se agitaba mucho y se ponía morado cuando succionaba el pecho. Luego de la consulta al pediatra en varias ocasiones le realizaron un electrocardiograma y lo derivaron al Garrahan donde se le realizaría la operación y la cirugía hizo el paro cardiorespiratorio, a los seis meses.

5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?

Sí, en el hospital Garrahan me explicaron cuáles serían las secuelas que quedarían en B y en la severidad del cuadro, ya que se le había colocado la sonda nasogástrica ya no iba a volver a comer por boca.

6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Si desde entonces, con la licenciada Narbona en forma particular y luego comenzó en el Centro, pero ya no concurre.

Actualmente solo kinesiología, la kinesióloga va a domicilio.

7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?

8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Hace 8 años.

9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

Solo por razones de salud ya que a B le colocaron hace 4 años atrás el botón gástrico y tuvo complicaciones. También por infecciones respiratorias que requerían internación en el hospital de niños.

10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?

Sinceramente no. Soy consciente de lo que B tiene y de sus limitaciones siempre fueron muy honestos los profesionales.

11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?

Si en cuanto al comportamiento de los profesionales kinesiólogos y fonoaudiólogos, creo que les falta comodidad y recursos para trabajar con niños como B.

12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

Colectivo o remís de acuerdo a la altura del mes que estamos.

13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?

Mientras yo trabajo mi mamá y L, mi hermana.

14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

Sí.

15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

Siempre me orientaron con los cuidados y posturas para que no se deforme el cuerpo.

16) ¿Puede aplicarlas en el niño?

Sí y cuando tengo dudas pregunto.

17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?

B tiene una silla de ruedas adaptada para que sea cómoda. Se alimenta por el botón y cuando estamos todos en casa lo sentamos, el no juega, pero intenta mirar tele o ver los colores fuertes. Para dormir lo hace de costado y semi sentado ya que en ocasiones se ahoga con flema o saliva.

18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?

Últimamente no pero en invierno padece bronquitis y termina internado a veces hasta un mes.

19) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?

20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?

Solo por botón, ya me explicaron que será de por vida.

21) ¿Cómo se comunica el niño?

Solo en ocasiones con gritos.

22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?

Sí por los profesionales, pero en otros aspectos como la ayuda por la silla de ruedas no hubo apoyo ni compromiso, tuve que gestionar por mis propios medios la compra de la misma.

Entrevista al mamá de M 10

El sábado 6 de diciembre concurrimos a la casa de M, para hablar con su familia, ya que no podíamos comunicarnos telefónicamente para consultarle si querría participar de nuestra investigación. Nos atiende la mamá de M, le explicamos el porqué de nuestra visita, en qué consiste el trabajo que estamos realizando y cuál sería el modo de la entrevista, sin dudarle accede a participar.

Como en ese momento no podía atendernos, la señora nos pide que volvamos otro día por la mañana, acordamos volver el viernes 12 a las 10 y 30 horas.

De acuerdo a lo pautado regresamos en la fecha fijada, nos recibió en el living de su casa, se la observo tranquila y muy bien predispuesta durante todo el desarrollo de la entrevista.

1) ¿Nombre del niño?

M.

2) ¿Edad?

5 años.

3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?

El grupo familiar está constituido por M, el hermano, mi marido y yo, la mamá.

4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?

En principio no me dijeron nada, tuve un parto difícil y el pediatra no me dijo nada de las secuelas por la hipoxia. Cuando M crecía yo notaba que no tenía los mismos logros que mi hijo mayor, se sentó al año, sostuvo la cabeza a los 6 meses, al año no caminaba y me dijo el pediatra que lo haría a los 2 años, camino pero mal, la marcha era inestable.

Cuando consulte en Córdoba me dijeron que M tenía parálisis cerebral.

5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?

Me explicaron las secuelas que deja en el niño hipoxiado pero estoy investigando un poco para saber más sobre las secuelas.

6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Actualmente M esta concurriendo al IRI y está integrada en Jardín del Montessori. Pero sí inicio tratamiento apenas fue diagnosticada comenzó con fono y kinesiología y nosotros con psicología.

7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?

En el instituto IRI realiza fonoaudiología, kinesiología y talleres.

8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Desde los 2 años cuando me dieron el diagnóstico, hizo tres años en el Centro y luego la lleve al IRI.

- 9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?
No.
- 10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?
Sí, pero en el turno que M concurría en ese momento al Centro no había psicopedagoga ni psicóloga y tuvimos que optar por una atención más integral.
- 11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?
Cuando realizo fono y kinesiología sí, M comenzó a ampliar su vocabulario y mejoro la marcha.
- 12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
Mi marido tiene un remis y la lleva a tratamiento.
- 13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?
Ella va a la escuela por la mañana y al IRI por la tarde.
- 14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
Sí fuimos informados.
- 15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?
Sí fuimos informados en Córdoba.
- 16) ¿Puede aplicarlas en el niño?
- 17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?
M no tiene dificultades para sentarse, camina con dificultad pero lo hace sola por todos lados, nosotros tenemos miedo por si se cae pero ella lo hace segura.
- 18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?
No, solamente resfríos.
- 19) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?
- 20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?
M come sola con tenedor, utiliza bien el vaso, no usa bombilla.
No tiene dificultad con ningún tipo de alimento.
- 21) ¿Cómo se comunica el niño?
Usa muchas palabras solo en algunas evidencia dificultad pero se le entiende casi todo.

22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?

Durante el tiempo que M asistió sí, pero cuando necesito de otros profesionales como psicología y psicopedagogía no había y tuvimos que optar por cambiar al IRI donde tenían.

Entrevista al papá de G 11

Con la familia de G nos comunicamos telefónicamente una tarde, nos atendió la mamá, nos presentamos y le contamos que estábamos realizando un trabajo de investigación sobre los tratamientos de niños en el Centro de Rehabilitación y que deseábamos hacerle unas preguntas acerca de G. en un primer momento se mostro dudosa pero al contarle en detalle sobre qué se le preguntaría en la entrevista respondió que sí.

Acordamos realizar la entrevista en uno de los consultorios del Centro de Rehabilitación el martes 16 de diciembre del año pasado a las 16 horas.

La mamá concurreó al encuentro bien dispuesta pero sin poder ocultar un cierto nerviosismo. La entrevista se llevo a cabo bien, la señora mostro una actitud dispuesta, pero por momentos se evidenciaba el dolor por su hijo.

- 1) ¿Nombre del niño?
G.
- 2) ¿Edad?
3 años.
- 3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?
Por mi marido y el hermano de G.
- 4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?
Parálisis cerebral, cuadriparesia severa.
- 5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?
Algo me explicaron los profesionales.
- 6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?
Sí siempre inicio tratamiento pero no en forma continua.
- 7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde ¿Por qué?
Fonoaudiología y kinesiología acá en el Centro.
- 8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?
Desde los 2 años.
- 9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?
Sí muchas veces dejamos de venir, a veces porque se enfermaba y otras por cuestiones de tiempo.
- 10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?
Un poco, pero siempre se babea tengo que secarle con la toalla, quizás intenta comunicarse con gritos.

- 11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?
Sí pero soy consciente que G tiene un límite y que no lo traje en forma continua.
- 12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?
Nos trasladamos en colectivo, tengo pase libre.
- 13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?
Mi hermana o yo cuando no trabajo.
- 14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?
Si nos dijeron que tenía que moverlo, que no quede solo acostado para que no se deforme.
- 15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?
Sí tratamos de cumplirlos pero cuando yo estoy, pero quizás cuando lo cuida mi hermana no los tenga por cuestiones de tiempo.
- 16) ¿Puede aplicarlas en el niño?
Cuando estamos en casa sí o los fines de semana.
- 17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?
Durante el día está en la silla de ruedas, cuando duerme la siesta se lo acuesta de acostado rodeado de almohadones.
- 18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?
Sí, en invierno se enferma de bronquitis y gripes fuertes.
- 19) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?
Sí.
- 20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?
Le trituró la comida, es casi líquida, no come nada sólido, toma leche y en ocasiones se ahoga.
- 21) ¿Cómo se comunica el niño?
Solo con gritos y sonidos que no sabemos a qué se refieren. Cuando algo no le gusta o no lo quiere llora.
- 22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?
Sí por los profesionales, siempre trataron de arreglar los horarios para que G pueda concurrir a tratamiento. Me hubiese gustado poder ir a psicología para poder sobrellevar todo esto pero por la tarde no había.

Entrevista a la mamá de L 12

Nos contactamos con la mamá de L un día que concurrió al Centro de Rehabilitación ya que habíamos estado llamando al teléfono que figura en la historia clínica y no conseguíamos comunicarnos. Le explicamos que estábamos realizando un trabajo de investigación sobre los niños que concurren a tratamiento y que nos gustaría que ella pudiera respondernos algunas preguntas sobre L y su tratamiento. Se le explico la forma en que realizaríamos la entrevista y que utilizaríamos un grabador para registrar todo lo que habláramos y nos se nos escapara nada, respondió que sí con cierta timidez o quizás temor.

Acordamos que volveríamos reunirnos el viernes 19 de diciembre del año pasado a las 16,30 horas, mientras que L estuviera en rehabilitación en el Centro de Rehabilitación.

Al momento de la entrevista la mamá se encontraba un tanto ansiosa, por momentos se la notaba angustiada.

1) ¿Nombre del niño?

L.

2) ¿Edad?

6 años.

3) ¿Cómo está conformado el grupo familiar?

Solo yo y los dos nenes.

4) ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?

El médico me dijo que por todos los problemas que paso al nacer, le faltó el aire, tenía el cordón enrollado al cuello.

5) ¿Tiene conocimiento sobre qué es la PC?

Más o menos, lo que le entendí al Doctor fue que es un daño en la cabeza y que cuando crecen a veces tienen problemas para caminar, para hablar.

6) ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?

Sí acá en el Centro con las fonoaudiólogas y las kinesiólogas.

7) ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde ¿Por qué?

8) ¿Desde cuándo hace tratamiento?

Desde los 4 años porque no caminaba y no hablaba, hacia como que quería hablar pero no se le entendía nada.

9) ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?

A veces sí, pero trato de que no falte.

10) ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?

Sí, de a poquito aprendió algunas cositas. No se babea tanto.

11) ¿Está conforme con los tratamientos hechos?

Sí.

12) ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?

Tengo pase libre para el colectivo.

13) ¿Quién o quiénes cuidan al niño?

Yo, cuando me sale algún trabajo se queda con el hermano y me lo mira una vecina.

14) ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?

No.

15) ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?

No.

16) ¿Puede aplicarlas en el niño?

17) ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?

Cuando está despierto está en la silla de ruedas que me dieron, le pongo almohadones para que no se caiga porque es un poco grande para él y lo ato con un cinto para que no se caiga. Para dormir lo hace conmigo en la cama.

18) ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?

Si del pechito, sobre todo en el invierno.

19) ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos?

Y a veces si esta muchos días enfermo no va al Centro.

20) ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?

Le doy con la cuchara todo picado, si le doy grande se me ahoga.

21) ¿Cómo se comunica el niño?

Trata de hablar pero no le sale, a veces le sale algunas vocales, así que cuando quiere algo grita o si no llora.

22) ¿Se sintió contenida en el Centro de Rehabilitación?

Las doctoras son muy buenas, siempre tratan de ayudarme. La kinesióloga está tratando de conseguir otra silla de ruedas.

MODELO DE ENTREVISTA A PROFESIONALES

- 1) ¿Cuál es su profesión?
- 2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?
- 3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?
- 4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?
- 5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?
- 6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?

DESGRABACION DE LAS ENTREVISTAS A LOS PROFESIONALES

Entrevista al P1

Se pauto la entrevista fuera del horario y del lugar de trabajo en la confitería Bonafide el día jueves 20 de noviembre del año pasado, a las 20 horas.

Se le explico previamente en qué consistía la entrevista y para qué era, se le comento que la entrevista seria grabada, esto último a pesar de su buena disposición le genero una cierta ansiedad.

1) ¿Cuál es su profesión?
Fonoaudióloga.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?
15 años.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

Quizás en los primeros años de iniciado el tratamiento sí, creo que después llega un periodo de fatiga, más que nada de su papá, del tutor que maneja ese niño, y tienden a dejarlo, a hacer más espaciado el tratamiento.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

Quizás por ahí de la conciencia de esos papas de la... es decir no dimensionan eh la importancia, no dimensionan la secuelas que puede... que va a ocasionar esa enfermedad a posteriori, a largo plazo. O tal vez no ven el progreso en la medida en que ese papá o esa mamá... estoy dentro de su expectativa y al no ver tales progresos tienden a desilusionarse y hay una deserción en el tratamiento.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

Y a veces... el que mayor compromiso tiene es la mamá, que es la que persiste y lo trae y lo vuelve a traer, el papá muy poco aparece en el tratamiento.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?

En cuanto al profesionalismo yo creo que cubre mucho... por ahí la parte afectiva con ese niño. Uno a veces no solo se limita a ver a ese niño como paciente, entre comillas, sino como persona especial y que al tener tanta continuidad en el tratamiento hay un acercamiento con él, no solamente paciente terapeuta sino ya corre por ahí la parte afectiva.

Creo que debe haber un tiempo de atención con un paciente, cortar y que siga otro terapeuta para evitar eso, pero a veces el que se aferra a ese terapeuta es el padre, que vuelven a pedir: quiero que lo atienda a mi hijo tal profesional. Y eso más de una vez se lo cede pero yo creo que no es lo correcto, para el

profesional mismo y para el paciente, porque se establece un vínculo demasiado afectivo y por ahí uno como profesional no está siendo objetivo

Entrevista al P2

Esta segunda entrevista se realizó en el consultorio de la profesional entrevistada ya que no podíamos combinar un encuentro en otro horario. La misma se realizó el viernes 21 de noviembre del año pasado, a las 11,30 horas.

Antes de concretar el día y el horario se le explico los motivos por los cuales deseábamos entrevistarla, la licenciada se mostro muy interesada y deseosa de participar. Ese espíritu lo mantuvo a lo largo de toda la entrevista.

1) ¿Cuál es su profesión?

Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?

11 años.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

No, no concurren regularmente a tratamiento.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

Falta de información de los padres, cansancio, eh..., falta de interés.

Muchas veces estos chicos tienen complicaciones respiratorias.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

En la experiencia que tenemos acá en el Centro, el compromiso muchas veces pasa por la falta de información, los padres creen que traerlo al Centro es solucionar un problema y el Centro los puede acompañar pero no solucionarles un problema, es darles pautas y que ellos nos puedan acompañar a nosotros en el tratamiento.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?

Sí, en lo que nosotros podemos, damos buena atención, está el equipo que trabaja pero muchas veces no hay compromiso de parte de los padres con los profesionales.

Entrevista al P3

Esta entrevista la realizamos en el domicilio de la profesional en la calle Mota Botello 935, el día 21 de noviembre del año pasado, a las 21,30 horas. La licenciada tuvo la atención de recibirnos en ese horario ya que no podíamos concretar la entrevista que había sido pautada en otro día y horario, pero por razones personales de ella no pudo realizarse.

Desde el primer contacto en donde le solicitamos su colaboración ella se mostro muy dispuesta en responder a nuestras preguntas. Se le consulto sobre si podríamos grabarla y le pareció muy bien.

1) ¿Cuál es su profesión?

Licenciada en Psicopedagogía.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?

6 años y medio.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

m... es muy relativo, depende mucho del compromiso desde la familia..., en que etapa de la rehabilitación se encuentra, depende cuando hay un paciente nuevo hay un mayor compromiso y disposición que cuando ya lleva varios años de rehabilitación.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

Y hay varios, hay factores familiares en cuanto a la disposición, eh... como colabora en el hogar en la ayuda con el tratamiento para ver avances o no, depende también de otros tratamientos del Centro, si se ven avances o no hacen que siga concurriendo o dejen.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

Por un lado pienso que es muy importante primero que la familia tenga conocimiento que el tratamiento en si es una tarea a largo plazo, muchas veces existe la idea errónea en los papás de ver una recuperación o a veces hasta cura a corto plazo porque quizás desconocen la realidad de la patología que posee el niño, entonces eso hace que también se cansen o no tengan continuidad en los distintos tratamientos, por ejemplo, en el tratamiento psicopedagógico también.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?

Sí! Estoy satisfecha medianamente podría decirse porque me parece que se podrían implementar otras formas de trabajo y organizarse equipos de trabajo de otra forma, y tener otro tipo de estrategias, a la familia me parece que podría ser más rico un trabajo interdisciplinario, el

cual actualmente no se está aplicando, pero creo que podría ser más rico para la familia.

Entrevista al P4

Esta entrevista para que no interfiriera con el trabajo diario del Centro de Rehabilitación, fue realizada el día lunes 24 de noviembre del año 2008, a las 10 de la mañana en la confitería Open, sito en la calle República 570. La habíamos pautado la semana anterior previa explicación sobre el motivo de la investigación que realizamos.

La licenciada se mostro muy bien dispuesta en todo el transcurso de la entrevista.

1) ¿Cuál es su profesión?

Licenciada en Terapia Ocupacional.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?

5 años y medios.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

No, lo hacen en forma discontinua, ya sea por enfermedad o por problemas familiares o simplemente por una causa que desconocemos.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

La motivación, compromiso y por ahí una explicación siempre de lo que se va haciendo o en forma de equipo, cuando el paciente ve que está trabajando el profesional en equipo yo creo que se mantiene mas en el tratamiento.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

Y... depende de la familia.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?

No, porque creo que si se trabajara en equipo como corresponde con reuniones, mantuviera en contacto cada área sobre lo que hace, creo que tanto lo que uno da y recibe de los pacientes sería otra cosa.

Entrevista al P5

La presente entrevista se pauto para realizarse a la salida del trabajo de la profesional, el martes 25 de noviembre del año pasado a las 19,30 horas. No reunimos en el bar del Hospital San Juan Bautista ya que queda cerca del Centro de Rehabilitación.

Anteriormente se le había explicado el motivo de la entrevista y la forma en que la haríamos, con lo cual estuvo de acuerdo la profesional.

Cabe aclarar que sus respuestas fueron muy categóricas y en algunas se la observo algo tensa.

- 1) ¿Cuál es su profesión?
Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia.
- 2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?
14 años.
- 3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?
No.
- 4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?
La distancia, factores climáticos, por ahí el cansancio de los padres.
- 5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?
M... algunas familias si se comprometen con el tratamiento otras no.
- 6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?
No, porque tendría que haber más capacitaciones, hay muchos profesionales que están hace mucho tiempo sin hacer una capacitación, muy desactualizados con técnicas y cosas que se puedan hacer.

Entrevista al P6

Esta entrevista estaba pautada para ser realizada en tercer lugar pero por razones de salud de la profesional recién la pudimos realizar el viernes 29 de noviembre del año pasado.

Por razones de horarios de la profesional acordamos realizarla en el consultorio de la misma, sito en Prado 134, a las 9 de la mañana.

Con anterioridad le habíamos explicado en qué consistiría la entrevista, de que forma la realizaríamos y en todo estuvo de acuerdo.

Durante el transcurso de la misma se mostro muy abierta a responder todas nuestras preguntas.

1) ¿Cuál es su profesión?

Fonoaudióloga.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?

14 años.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

En los años que llevo en el Centro son muy pocos los que han sido constantes en el tratamiento.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

La falta de conocimiento de los padres sobre la patología, o sea la falta de información, las complicaciones de salud del paciente, y la no contención de las familias por parte de la institución.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

Son pocas las familias que toman el compromiso, a veces en el primer momento del tratamiento sí pero con el paso del tiempo se va perdiendo. Otras si bien son constantes en la asistencia no colaboran con las indicaciones que los terapeutas dan para el hogar.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? Por qué?

No, porque si bien hacemos lo que podemos y sabemos, en la mayoría de los casos no se trabaja en equipo, no hay criterios de evaluación y tratamiento en las distintas aéreas sobre todo en fono.

Entrevista al P7

Esta entrevista fue pautaada, previa explicación sobre el tema y el modo de realizarla y con la aprobación del profesional, para el miércoles 3 de diciembre del año pasado. Se realizó luego del horario de trabajo, a las 19 y 30 horas, en el bar del Hospital San Juan Bautista, por encontrarse cerca del Centro de Rehabilitación y porque la profesional no tenía otro horario para realizarla.

Se observó durante el transcurso de la entrevista que a pesar de estar de acuerdo con el uso del grabador la profesional se mostró muy cortante en sus respuestas, y ansiosa por terminar.

- 1) ¿Cuál es su profesión?
Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia.
- 2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?
6 años.
- 3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?
... sí.
- 4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?
Bueno depende del estado familiar, económico, más que todo económico.
- 5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?
Bueno hay familias que se comprometen mucho y a veces de más y hay familias que no se comprometen nada!.
- 6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? ¿Por qué?
Sí.

Entrevista al P8

La presente entrevista se realizó el viernes 5 de diciembre del año pasado, a las 11 horas, en la confitería Bonafide. Previamente se le había explicado a la profesional el motivo y la modalidad de la misma. En el momento previo a la entrevista la licenciada se mostro dispuesta.

Llamo la atención de quien realizó la entrevista que al finalizar la misma y apagar el grabador nos comentó que hubiese dicho más cosas pero le causaba cierto temor que algo que dijera pudiera molestarle al Director del Centro.

1) ¿Cuál es su profesión?

Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia.

2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?

6 años.

3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?

Regularmente?... no, yo tuve muchos pacientes y tienen una manera irregular de asistencia.

4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?

Bueno para mí tiene mucho que ver el tema de los padres, algunos se comprometen con el tratamiento y otros que no..., a veces los niños tienen complicaciones, se enferman. Esas son las razones de los pacientes que tuve yo.

5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?

Son pocos los que se comprometen realmente, cumplen, se interesan, son pocos. Uno les habla les explica, pero la mayoría falta, falta sin aviso, en la casa no sé si siguen las pautas que uno le da.

6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? Por qué?

Sí. Sí porque se les da la atención que necesitan, en los servicios de kinesiología, fono, psicología, bueno en el turno nuestro hace falta psicología porque no hay.

Entrevista al P9

Esta entrevista fue la más difícil de pautar, por distintos motivos exceso de trabajo, falta de horarios y vacaciones de la profesional. Al final la pudimos realizar en el domicilio de la doctora el lunes 16 de febrero del corriente año a las 20 y 30 horas.

Desde el primer contacto para organizar la reunión la profesional se mostro muy dispuesta por participar. En todo momento estuvo de acuerdo en la forma en que se desarrollaría la entrevista.

- 1) ¿Cuál es su profesión?
Médico Neuróloga.
- 2) ¿Cuántos años hace que ejerce en el Centro?
5 años y 7 meses.
- 3) ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?
No. Dependiendo de múltiples causas la asistencia es irregular.
- 4) ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia a tratamiento?
 - 1) La posibilidad de los padres y/o familiares para traerlos, distancia, ocupaciones, movilidad en bus o auto, etc.
 - 2) Intercurrencias como convulsiones o cuadros respiratorios.
 - 3) Expectativas con el tratamiento.
- 5) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia para con el tratamiento del niño con PC?
Difiere en cada caso. Hay familias muy comprometidas que se esfuerzan por cumplir el tratamiento asistiendo con regularidad.
En otros casos el compromiso es muy bajo y se evidencia en las inasistencias.
- 6) ¿Está satisfecho con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación? Por qué?
No. El abordaje es multidisciplinario con escasa comunicación entre los terapeutas. La interdisciplina pocas veces se consigue.
No se plantea una vez evaluado el paciente cuales son los objetivos que se buscan en forma conjunta, para que la familia conozca plenamente que se espera del paciente.
El trabajo de Servicio Social es muy escaso, y considero que debería ser muchísimo más activo pues en muchas ocasiones la irregularidad del tratamiento se relaciona con cuestiones sociales que pueden ser solucionadas.
A nivel institucional no existen pautas claras ni protocolos establecidos.

ENTREVISTA A PADRES

Entrevista Abierta: A1

NM: Entrevistadora

E: Entrevistada/o

Fecha: 17/11/08

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Cómo está formado el grupo familiar? E: Por mi esposa, o sea papá y mamá, tengo dos hijos, A, que es el mayor, el que viene acá al Centro, y M que es el menor.</p>	Padre que demostró mucho entusiasmo al ser entrevistado	Familia tipo.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? E: Microcefalia.</p>	Demostró tranquilidad.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral? E: Eh...no en sí cómo es técnicamente, pero he visto casos de parálisis cerebral.</p>	Continúo desmostrando tranquilidad y seguridad.	Desconocimiento del tema y negación de la problemática de su hijo. Puede verlo en otros pero no en su hijo.
<p>NM: ¿Realizó o realiza algún tratamiento? E: Tratamientos hace pero no ingiere ningún medicamento.</p>	Se observo mucha tranquilidad al responder.	Su respuesta es ambigua. No tiene claro en qué consiste un tratamiento.
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué? E: Lo que viene a hacer en el Centro de Rehabilitación, digamos toda la parte motora, no está trabajando la parte neurológica con ningún medicamento porque ha sido un pequeño daño que tiene que le provoca toda la parte digamos de la dificultad motora.</p>	Continúa demostrando mucha ansiedad por responder.	Su respuesta continúa siendo ambigua y se observa un desconocimiento del tratamiento y de la patología del niño.
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento? E: Desde que fue</p>	Continúa con igual actitud.	Respuesta precisa.

<p>diagnosticado a los pocos meses empezamos el tratamiento.</p>		
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué? E: No, porque por lo general cuando tienen vacaciones los kinesiólogos no salen todos al mismo tiempo, por lo general es constante lo de él.</p>	<p>Se observo mucha seguridad al responder.</p>	<p>Manifiesta no haber interrumpido el tratamiento.</p>
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo? E: Sí, hay muchas mejorías. En los movimientos digamos en las extremidades, las piernas, los brazos, lo que si no hubo mejorías es en el habla, no habla, y no hay mucha mejoría. Se está trabajando más la parte física.</p>	<p>Continúo respondiendo con seguridad.</p>	<p>Claridad en la respuesta.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos? E: Sí, hasta ahora si. En realidad he llegado a estar con los profesionales que uno está de acuerdo. He tratado con muchos profesionales hasta que he dado este último año con los que realmente he hecho que cambie A toda su parte física. No sé si es por el proceso de ellos o porque realmente él con el tiempo va a ir evolucionando. No sé si es por él o por los profesionales, no se medir esa parte y creería que lo tiene que evaluar otra persona.</p>	<p>Padre que demostró mucha seguridad al responder.</p>	<p>La respuesta sigue siendo confusa y dejo traslucir la falta de conocimiento acerca de las posibilidades y limitaciones de la patología.</p>
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para</p>	<p>Continúa demostrando mucha seguridad.</p>	<p>Respuesta contundente y</p>

llevar a su hijo a tratamiento? E: Tengo auto.		precisa.
NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño? E: La mamá y yo, uno a la mañana y otro a la tarde.	Se observo la misma seguridad en toda la entrevista.	Respuesta contundente y muestra la organización familiar con respecto a cuidados en el hogar.
NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño? E: Sí. El tema es que A lo que tratamos de evitar son los golpes en la cabeza y que no sufra cambios de temperatura en el sentido que no tiene que tener fiebre, porque él si puede llegara a tener convulsiones y puede generar un daño mayor del que ya tiene. En el tema físico, él tiene todo su equipo especial, ya sea la silla y el bipedestador, las valvas. En la casa está en posición permanente para mejorar su postura.	Continúo respondiendo igual. Aunque se observo un dejo de tristeza en esta respuesta.	Pareciera conocer las posturas aunque la respuesta no es concreta.
NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas? E: Sí, sí, o sea todo lo que él tiene es dado por los profesionales, no es por nosotros.	Se mantiene la misma actitud de seguridad.	Su discurso sigue siendo confuso.
NM: ¿Pueden aplicarlas en el niño? E: Claro estamos aplicando todo lo que nos indican. En realidad nosotros no hacemos nada sino nos dicen los profesionales.	Continúa la misma actitud de seguridad.	La respuesta es ambigua a pesar de haber reiterado la pregunta denota no interpretar la pregunta.
NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.? E: Por lo general siempre está sentado. Y una o dos	Se observo un aumento de ansiedad pero con la seguridad que manifiesta en toda la entrevista.	La respuesta comienza siendo precisa demostrando que se cuidan las posiciones que dan los profesionales

<p>horas en el bipedestador, porque todavía no se acostumbra a estar parado. Le cuesta mucho el tema del pie porque no se le ha corregido.</p> <p>Para dormir, duerme de costado, se acostumbro así, lo que si hemos notado también que tiene un diagnóstico en Buenos Aires que los tendones de las piernas son cortos, entonces los kinesiólogos trabajan de manera tal de hacerle que se estiren, elonguen bien y eso a la noche cuando el duerme se le contrae por eso duerme así porque se le contraen los tendones.</p>		<p>pero al final de la respuesta se desvió del tema.</p>
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué? E:No</p>	<p>Actitud de seguridad.</p>	<p>Respuesta concreta.</p>
<p>NM: ¿Esto afecta o afecto la continuidad de los tratamientos? E:</p>	<p>Esta pregunta no fue formulada porque la respuesta anterior no da pie a esta pregunta.</p>	
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come? E: La madre le da con una cucharita. Todas, es variado, eso sí picado.</p>	<p>Continúa siendo muy seguro.</p>	<p>La respuesta es concreta.</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño? E: Por medio de sonidos. Cuando quiere algo te lo expresa por sonidos y señala lo que quiere.</p>	<p>Se observa tranquilo.</p>	<p>Continúa discurso preciso.</p>

<p>NM: ¿Se sintió contenido/a en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí, sí, he podido tener la libertad de elegir los profesionales y los que no decirles que no puedo trabajar con ellos porque me parece que no y no me llevo mal con ninguno. Cada vez que necesito que me asesoren vengo acá, a parte de mis otros profesionales también vengo acá a consultar con la neuróloga de acá y con la gente de confianza, más que todo son de confianza, uno ha ahecho una relación de confianza donde uno puede recurrir.</p>	<p>Padre que se mantuvo tranquilo y seguro en todo momento.</p>	<p>No responde a la pregunta.</p>
--	---	-----------------------------------

Entrevista Abierta: N 2**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 19/11/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar? E: N, L M, mi otro hijo, el papá y yo.	Madre que se mostro con cierta timidez.	Familia tipo.
NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? E: Parálisis cerebral	Se observo timidez.	Respuesta concreta.
NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral? N: Eh... bueno me lo explicaron cuando nació N, que era la muerte de las células del cerebro, o sea no sabían cuál era el daño que le iba a quedar, que se iba a ir viendo a medida que vaya creciendo él.	Se observo timidez pero seguridad al responder.	Respuesta clara que muestra conocimiento sobre la problemática.
NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál? E: Sí, kinesiología, fono y va a la escuela.	Continúa con la misma actitud.	Respuesta concreta.
NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué? E: Sí, en el Centro de Rehabilitación. Siempre lo hice en el lugar ese. Además él no tiene obra social como para que lo haga en otro lado.	Madre que se observo resignada.	Respuesta clara y concreta.
NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento? E: Desde los 3 meses	Se observo apesadumbrada.	Respuesta clara y concreta.

<p>más o menos. Primero hizo en el hospital de niños, cuando se diagnostico bien, se vio bien el daño que tenía él, recién fue derivado al Centro del lisiado.</p>		
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué? E: Cuando me quede embarazada, cuando nació la bebé ya se me complico para traerlo. Después fue el tema que le colocaron el botón gástrico a él, que casi fue todo en el mismo lapso, y después me operaron a mí, así que esos fueron los motivos.</p>	<p>Se observo tranquila, con un dejo de tristeza.</p>	<p>Reconoce la interrupción y los motivos por razones de salud.</p>
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo? E: Sí. En el primer tiempo lo que más se le noto a él fue en la comunicación, que le costaba estar con otra persona que otra persona lo maneje sobre todo eso era.</p>	<p>Se observo la misma actitud.</p>	<p>Respuesta contundente pero poco clara.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos? E: Sí, yo creo que teniendo en cuenta el problema que él tiene, el daño neurológico que él tiene yo creo que si estoy conforme.</p>	<p>Se observo dolor en la respuesta.</p>	<p>La respuesta es contundente. Denota la aceptación de la patología y su severidad.</p>
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño? E: Yo y el padre, pero él trabaja todo el día.</p>	<p>Respondió con resignación.</p>	<p>Respuesta concreta</p>
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño? E: ... sí, sobre todo él que no sostiene cabeza y se agacha mucho yo trato</p>	<p>Continúa observándose un sentimiento de resignación.</p>	<p>Se observa que hay un conocimiento de los cuidados y posturas.</p>

<p>de corregirle todo el tiempo las piernas, los brazos, todo el tiempo, sobre todo a él el tema ese de la postura que no logra, no logra ningún tipo de sostén.</p>		
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas? E: Sí, yo creo que todo el tiempo me lo están marcando los profesionales que trabajan con él, me lo están marcando.</p>	<p>Se observa tranquila.</p>	<p>En la respuesta que da queda claro el conocimiento y el reforzamiento de la información por parte de los profesionales.</p>
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño? E: A veces se me hace más difícil, yo creo que por ahí sería mejor pero por el tipo de silla que tengo, yo creo que con otro tipo de silla podría sostenerlo un poco mejor.</p>	<p>Respuesta tranquila, pero demandante.</p>	<p>La respuesta es clara. Se observa el reconocimiento de la necesidad de otra silla.</p>
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.? E: Esta casi todo el tiempo sentado, no le gusta estar mucho acostado. Para dormir se pone de costado.</p>	<p>Respuesta tranquila.</p>	<p>Respuesta poco clara y limitada.</p>
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué? E: Ahora no, antes si se me enfermaba con frecuencia. Sobre todo de los bronquios, resfríos.</p>	<p>Respuesta tranquila.</p>	<p>Su discurso continua siendo concreto.</p>
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos? E: No, no afecta porque son lapsos cortos, se</p>	<p>Continúa con una actitud tranquila y serena.</p>	<p>Se observa que la mamá no le da relevancia a las ausencias a tratamiento-</p>

<p>enferma una semana y se compone, no es mucho lo que falta.</p>		
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come? E: Ahora actualmente está alimentado más que nada por el botón gástrico, porque siempre tuvo problemas de apetito, nunca quiere comer, esas cosas así que ahora es mas con el botón gástrico. El puede comer de todo, o sea no tiene contraindicado ninguna cosa, solamente el problema que tiene es que no tiene apetito.</p>	<p>Se observo nuevamente una respuesta resignada.</p>	<p>Respuesta poco clara pero que deja ver el uso del botón gástrico como única solución para alimentarlo.</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño? E: Con gestos, sonidos, señas pero muy pocas, yo lo entiendo más. Es una de las cosas que me gustaría que se logre más, o sea que él pueda comunicarse más con otras personas.</p>	<p>Se observo insatisfacción y una cierta ansiedad.</p>	<p>El discurso expresa angustia y deseo de que el niño pueda comunicarse con otras personas.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación? E: Sí. Sí todo el tiempo, yo creo que a veces es muy difícil sobre todo cuando uno no sabe cómo manejarlo, siempre se necesita la contención de otras personas.</p>	<p>Se observo con tranquilidad y alivio por finalizar.</p>	<p>Respuesta que denota la importancia de sentirse contenida.</p>

Entrevista Abierta: U 3**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 24/11/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Mi esposa, yo y U y mi futuro hijo en camino.</p>	Se observó buena disposición y entusiasmo.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: El diagnóstico de U es hemiparesia izquierda, él nació con 3 vueltas de la circular de cuello, parto normal, y bueno se produjo la hipoxia pero no tan grave, a las horas de haber nacido hizo hipoxia cerebral, y bueno y estuvo tomando la luminaleta durante 15 días, es un tipo anti convulsivo.</p>	Respondió con entusiasmo y cierto dolor.	Respuesta clara y detallada.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre que es la parálisis cerebral?</p> <p>E: No, no exactamente.</p>	Respondió sorprendido.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento?</p> <p>¿Cuál?</p> <p>E: Eh...sí, lo seguimos en Córdoba el tratamiento, cada 6 meses viajamos a Córdoba allí lo ve el neurólogo Effaello hijo. La medicación que toma es el Cirenex, es para controlar la distonía que le está afectando a él, le cuesta hacer los movimientos correctos, de sus manos, los movimientos lingüísticos,</p>	Se mantuvo la actitud dispuesta y abierta.	Su respuesta no responde a la pregunta a pesar de reiterarla continuo refiriéndose al tratamiento neurológico en otras provincias.

le hace hacer movimientos involuntarios que no quiere hacer.		
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E: No solamente venir acá al Centro de Rehabilitación. Acá tiene terapia ocupacional, fisioterapia y fonoaudiología.</p>	Buena disposición.	Se observa confusión con el término tratamiento. Pareciera interpretar que solo es tratamiento médico.
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Acá en el Centro de Rehabilitación él está desde el año y medio, hasta la actualidad tiempo ininterrumpido.</p>	Se observo que continúa tranquilo y dispuesto.	Responde con precisión.
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: No, no, excepto por ahí algún receso de vacaciones.</p>	Continúo con la misma actitud.	Continúa respondiendo con precisión.
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Sí muchísima. El proceso de él es muy lento, nosotros somos conscientes de eso. Nos dijo el neurólogo de Córdoba que había que tener paciencia. Por ahí uno muchas veces no tiene esa paciencia, nosotros la tuvimos gracias al trabajo de venir acá al centro de rehabilitación.</p>	Respondió con cierta satisfacción.	Respuesta contundente. No es precisa. Se observa un conocimiento sobre los tiempos de evolución.
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Sí totalmente.</p>	Respondió con cierta satisfacción.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: El colectivo.</p>	Respondió tranquilo.	Respuesta concreta.

<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Nosotros tenemos una chica que lo cuida durante la mañana cuando vamos al trabajo y en la tarde queda conmigo, porque la mamá trabaja a la tarde y a la noche y a la mañana la utiliza para descansar.</p>	Continúa respondiendo con tranquilidad.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: No, no.</p>	Se observo sinceridad al responder.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: No tampoco.</p>	Continúa la misma actitud.	La respuesta refuerza la falta de información.
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: No las aplica porque nunca se las dieron</p>		
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Bueno es un niño muy especial, dentro de todo trata de imitarnos a nosotros, trata de comer por ahí le cuesta un poco pero intenta hacerlo. A veces se pone un poco caprichoso. Hasta noviembre vino al jardín, se adapto muy bien, ha aprendido muchas cosas muy buenas, muy conforme de eso, aprendió a manejarse solo, a ir al baño solo le cuesta pero lo intenta.</p>	Se observo entusiasmo al hablar de su hijo.	A respuesta es coherente de acuerdo a las características del niño.

<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: En este año no, pero los anteriores si, muy frecuentemente, se enfermaba muy seguido. Este año durante el invierno se enfermo muy poco.</p>	<p>Respondió en forma tranquila.</p>	<p>Respuesta es concreta.</p>
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: En algunos casos sí, pero no por mucho tiempo, una semana.</p>	<p>Continúo igual.</p>	<p>Respuesta clara y concreta.</p>
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?</p> <p>E: Es de buen comer, come de todo, le gustan las comidas no muy secas.</p>	<p>Se vuelve a observar entusiasmo.</p>	<p>Respuesta clara que demuestra que como papá está comprometido en el cuidado.</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: A través de señas y por ahí trata de decir algunas palabras, le salen claro papá, mamá o cuando quiere ir al baño decir pí.</p>	<p>Se siguió observando entusiasmo al hablar.</p>	<p>Continúa siendo clara y precisa la respuesta.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenido/a en el Centro de rehabilitación?</p> <p>E: Si, mucho.</p>	<p>La actitud del padre no cambio a lo largo de la entrevista.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>

Entrevista Abierta: D 4**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 26/11/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar? E: Mi esposo, mis dos hijos y yo.	La madre inicia la entrevista bien predispuesta.	Familia tipo.
NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? E: Tiene parálisis cerebral, el nació con un problema de corazón lo operaron de muy bebé y hizo una hipoxia.	Respondió con cierta angustia.	Respuesta precisa.
NM: ¿Tiene conocimiento sobre que es la parálisis cerebral? E: Sé que es un daño neurológico porque le faltó oxígeno.	Continúo respondiendo con angustia.	Respuesta precisa.
NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál? E: Desde muy chiquito hizo tratamientos con kinesiólogos y fonoaudiólogos y va a la escuela especial. Actualmente hace dos años que no hace rehabilitación solo va a la escuela.	Respondió con angustia.	Respuesta concreta.
NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento? E: Más o menos 5 meses.	Respondió tranquila-	Respuesta concreta.
NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué? E: Sí, en general por problemas de	Respondió con cierta insatisfacción.	Respuesta clara y precisa.

<p>enfermedad de él, bronquitis, alguna vez que ha convulsionado. Durante cinco o seis años fuimos todos los días a tratamiento en el Centro. Después nos cambiaron de profesionales y ya no fue igual.</p>		
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo? E: Al principio, pero no como esperábamos. Para comunicarse.</p>	<p>Continúa con un sentimiento de insatisfacción.</p>	<p>Respuesta clara y concreta. Expresa disconformidad.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos que hechos? E: ... y más o menos, a veces tengo la sensación que se podría hacer más, no sé. Él no ha progresado como esperábamos, no sé si es por él o por los profesionales que lo atendieron.</p>	<p>Continúo el sentimiento de insatisfacción.</p>	<p>La respuesta es clara. Demuestra disconformidad y duda a cerca de las posibilidades de su hijo.</p>
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento? E: En auto.</p>	<p>Respondió tranquila.</p>	<p>Respuesta concreta.</p>
<p>NM: ¿Quién o quienes cuidan al niño? E: Yo, mi marido a la tarde y a veces nos ayuda una hermana mía.</p>	<p>Respondió en forma tranquila.</p>	<p>Respuesta concreta. Demuestra organización familiar en los cuidados del niño.</p>
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que deben tener en cuenta en su niño? E: Sí</p>	<p>Continúa con la misma actitud.</p>	<p>Respuesta concreta.</p>
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas? E: En realidad como información no, pero la kinesióloga siempre me decía como tenía que</p>	<p>Continúa la misma actitud.</p>	<p>Respuesta contradictoria evidencia necesidad de mayor información.</p>

sentarlo o ponerlo en la silla. Él tiene una silla especial para él.		
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: Si, tratamos de hacerlo, no es fácil porque está muy grande y está muy deformado el tronco y las piernas. No es fácil.</p>	Se observo angustia al responder.	Respuesta concreta. Se observa aceptación sobre la limitaciones de su hijo.
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño, para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Generalmente está sentado en la silla, y sino en la cama. Come en la silla.</p>	Continúa aflorando la angustia al responder.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? De qué?</p> <p>E: Sí. Suele tener bronquitis, neumonía. Y convulsiones.</p>	Respondió con angustia y dolor.	Respuesta concreta-
<p>NM: ¿Esto afecta o afectó la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: Y sí, muchas veces faltaba porque estaba enfermo.</p>	Continúa la misma actitud.	La respuesta es concreta.
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?</p> <p>E: Con cuchara, pero tiene muchos problemas para tragar, se ahoga, estamos viendo si le vamos a poner botón gástrico.</p>	Continúa respondiendo con el mismo sentimiento de angustia y dolor.	Respuesta clara. Se observa preocupación sobre la alimentación del niño y sus posibles soluciones.
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Con gestos, abriendo y cerrando los ojos es sí o no, con gritos, a veces trata de decir palabras pero no le salen claras, pero entiende todo,</p>	Continúa la misma actitud.	Respuesta clara y detallada.

también con señas.		
NM: ¿Se sintió contenido/as en el Centro de Rehabilitación? E: Con algunos profesionales sí.	Evidenció alivio al finalizar la entrevista.	Respuesta concreta.

Entrevista Abierta: 5**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 29/11/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar? E: Vivimos en la casa de mi mamá, con mis dos hermanos, el nene y mi marido.	Buena disposición, nerviosismo.	Respuesta clara.
NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? E: Me dijeron que nació con el cordón enrollado al cuellito, que estaba un poquito asfixiado y que a lo mejor tendría problemitas, que había que esperar.	Se observo cierta confusión.	Respuesta poco clara.
NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral? E: No.	Continúa igual.	Respuesta concreta.
NM: ¿Realizó o realiza algún tratamiento? ¿Cuál? E: Como no sostenía la cabecita el Dr. Me lo mando acá para que lo viera la neuróloga y ella me dijo que lo tenía que traer a tratamiento con la kinesióloga y la fonoaudióloga	Respondió con cierta ansiedad.	Respuesta imprecisa.

<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Y como a los seis meses vine y ya tiene dos años.</p>	Respondió con angustia.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: Sí, porque se enferma seguido del pechito, estuvo internado con neumonía y por las convulsiones.</p>	Continúa aflorando el sentimiento de angustia.	Respuesta clara y concreta.
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Poco, porque aun no dice nada. No sé cuando estuvo internado la última vez cuando volvimos nos empezó a atender otra fonoaudióloga, y yo no veo que este mejor. No sé lo que hacen en el consultorio porque yo no paso. Con la kinesióloga si paso y miro, ella me dice que tengo que hacer en la casa.</p>	El sentimiento de angustia continúa-	Respuesta clara. Se observa descontento con el tratamiento fonoaudiológico. Expresa necesidad de conocer lo realizado durante la sesión.
<p>NM: Esta conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan del niño?</p> <p>E: Lo cuido yo y a veces me ayuda mi mamá.</p>	Continúa igual.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las</p>	Continúa igual.	Respuesta concreta.

<p>posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: sí, me lo dijo la kinesióloga.</p>		
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: No, no que me acuerde, sí lo que siempre me dice la kinesióloga, ah que le hable todo el tiempo, nada más.</p>	Respondió intranquila.	Respuesta confusa. Se evidencia poco registro de la información recibida.
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: Y sí.</p>	Respondió intranquila.	Respuesta dudosa. Se observa molestia ante la entrevista.
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Él duerme en la cuna de costado como un huevito se pone, para comer lo tengo alzado porque no tengo silla alta y además me parece que no va a poder que se va a caer porque no se queda sentado solo.</p>	Respondió apurada, con cierta molestia.	Respuesta clara, aunque evidencia desconocimiento o duda sobre las posibilidades del niño.
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? De qué?</p> <p>E: Y más o menos, lo cuido mucho del frío porque enseguida le toma el pechito y ya lo tuve internado dos veces por eso.</p>	Se observó inquietud.	Respuesta clara.
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: Y cuando está enfermo no lo llevo, las veces que más tiempo faltó fue cuando estuvo internado. Y quizás sea eso por lo que no</p>	Se observó cierta molestia e intranquilidad.	Continúa con respuestas claras y concretas. Se nota duda con respecto al motivo de no evolución.

avanza mucho.		
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: Lo tengo sentado encima mío, le doy con cuchara todo pisado, no mastica. Y el líquido con mamadera. Hay que tener cuidado porque a veces se ahoga.</p>	Se observa nuevamente la angustia.	Respuesta clara.
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: No habla, no pide las cosas, yo sé cuando quiere comer o tiene sueño. Grita y llora.</p>	Continúa igual.	Respuesta que muestra un cierto grado de angustia ante la dificultad para comunicarse.
<p>NM: ¿Se sintió contenida/os en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí las doctoras son muy buenas.</p>	Se observo emoción al responder.	La respuesta denota la contención afectiva por parte de los profesionales.

Entrevista Abierta: F6**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 2/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Por F, la bebé, mi marido y yo.</p>	La mamá inicio la entrevista muy predispuesta.	Familia tipo.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: Parálisis cerebral y tiene una cardiopatía. Cuando estaba embarazada mi sobrino tuvo rubeola, en realidad no se sabía bien que tenía y bueno hasta que le dijeron el médico a mi hermana. Porque en ese momento yo vivía en casa de mi mamá y mi hermana con mis sobrinos también.</p>	Afloro sentimiento de dolor y angustia.	Respuesta detallada.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Me dijeron que es algo que le afecto a la cabeza porque se contagio de mi sobrino, eso me dijeron. Que iba a tener que hacer muchos tratamientos.</p>	Continúo igual.	La respuesta expresa desconocimiento de la patología.
<p>NM: ¿Realizó o realiza algún tratamiento?</p> <p>¿Cuál?</p> <p>E: cuando vine la primera vez no empecé enseguida con la kinesióloga y recién</p>	Respondió con angustia.	Respuesta poco clara.

cuando pude venir a sacar turno empezó con kinesiología y fono, pero vino poco porque se enfermo. Volví como a los 6 meses recién y así me paso varias veces.		
NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué? E:		
NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento? E: Como al año y medio vine acá al Centro, antes con el problema del corazón no se podía.	Respondió con angustia.	Respuesta clara.
NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué? E: Uh! Sí como cinco veces, porque se enfermo mucho y cada vez si falta mucho pierde el turno y tenemos que hacer el trámite otra vez.	Continúa el mismo sentimiento.	Respuesta concreta. Reconoce los motivos de la interrupción por razones de salud.
NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo? E: Poco. Además como a los 4 años se dieron cuenta que no escucha.	Respondió con angustia.	Respuesta clara. Revela la aparición de otra patología que limita la evolución.
NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos? E:		
NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento? E: Antes lo llevaba en colectivo, pero está muy grande así que me lleva	Respondió tranquila pero con angustia.	Respuesta concreta.

mi marido en auto.		
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño? E: Yo lo cuido, mi marido me ayuda cuando no trabaja.</p>	Respondió tranquila.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño? E: La kinesióloga me enseñó como lo tengo que sentar y acostar. Una de las fonoaudiólogas que lo atendió me dijo como darle de comer.</p>	Respuesta tranquila.	La respuesta expresa cierto conocimiento a cerca de los cuidados y posturas del niño mediante la información recibida.
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas? E: Responde con la respuesta anterior.</p>		
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño? E: Si, él es buenito. Ahora estamos tratando de conseguir otra silla más especial para él. Lo que pasa es que no se si la obra social nos la va a dar, tenemos que ver.</p>	Respondió con tranquilidad y resignación.	Respuesta clara. Expresa impedimentos de orden económicos para adquirir recursos materiales necesarios para los cuidados del niño.
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.? E: Cuando está despierto está en la silla de ruedas y sino en la cama.</p>	Se observó tranquila	Respuesta concreta
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p>	Continúo igual	Respuesta concreta

<p>E: Y si es muy delicado.</p>		
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: Si, si, cuando no es una cosa es otra pero falta al tratamiento. Además cuando no podía llevarlo ya en el colectivo si mi marido no tenía la chata para llevarme no podía ir.</p>	<p>Se observó un tanto nerviosa</p>	<p>Reconoce motivos de falta de continuidad en los tratamientos por enfermedad de los niños y por falta de medios de movilidad</p>
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: Le doy con cuchara todo picadito, no me animo a darle para que mastique. Toma mamadera.</p>	<p>Se observó insegura y temerosa</p>	<p>Respuesta clara y precisa. Expresa inseguridad y temor para alimentar al niño</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Si quiere algo grita o llora, trata de señalar, no habla nada.</p>	<p>Se observó cierta angustia</p>	<p>Respuesta clara y detallada</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenido/as en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Más o menos porque cada vez que pierdo el turno tengo que hacer todo de nuevo para que me den el turno. Además no me han ayudado para lo de la silla, bueno la kinesióloga y la neuróloga sí, pero la asistente social no me</p>	<p>Se observó demandante y disconforme</p>	<p>Respuesta clara. Expresa demandas institucionales</p>

hace nada.		
------------	--	--

Entrevista Abierta: 7**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 4/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Mi familia son marido, yo y el nene.</p>	Mamá bien dispuesta	Respuesta concreta
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: Nació con una cardiopatía, parálisis cerebral y también tiene pérdida auditiva.</p>	Se observa tristeza, angustia.	Respuesta clara y concreta
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Sí, me explico el médico que es una lesión en el cerebro que le va a traer problemas en los movimientos. Sabemos que el tratamiento es algo que va a ser muy largo.</p>	Continúa igual	Respuesta precisa. Se observa conocimiento acerca de la patología
<p>NM: ¿Realizó o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?</p> <p>E: Si, en el Centro de Rehabilitación con la fonoaudióloga y la kinesióloga.</p>	Se observó tranquila y dispuesta	Respuesta contundente

<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Desde que tenía un año más o menos.</p>	Respondió con tranquilidad	Respuesta contundente
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: Sí, varias veces.</p>	Continúo igual	Respuesta contundente
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: sí</p>	Se la observó satisfecha	Respuesta concreta
<p>NM: Esta conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Con la kinesióloga mejoro bastante, con la fonoaudióloga poco, nos parece que no se le hacían las cosas para un nene con su problema, por eso decidimos no llevarlo más.</p>	Se la observo descontenta.	Respuesta clara y precisa. Responsabiliza a uno de los terapeutas por la poca evolución del niño. Demuestra disconformidad con otro terapeuta.
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: A veces en colectivo, o remis.</p>	Respondió tranquila	Respuesta precisa
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Yo. Estoy en casa siempre así que yo me</p>	Continúo igual	Respuesta contundente

<p>ocupo de él. Alguna vez que no he podido lo hace mi mamá.</p>		
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: No.</p>	Respondió molesta	Respuesta contundente
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: No que me acuerde, pero siempre hago lo que la kinesióloga que lo atiende me dice.</p>	Continúa con cierta indiferencia y molestia	Respuesta confusa
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: -----</p>		
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Cuando está despierto está en la sillita o a veces en una manta en el piso con los juguetes. Para dormir en la cuna.</p>	Respuesta tranquila	Respuesta clara y precisa
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: No.</p>	Continúa igual	Respuesta contundente
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: No me parece.</p>	Continúa igual	Reconoce no haber interrumpido el tratamiento

<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Qué come?</p> <p>E: Con cuchara y mamadera.</p>	<p>No varía su actitud al responder</p>	<p>Respuesta concreta no ofrece detalles</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Cuando quiere algo grita y se sacude como si quisiera señalar, yo le entiendo.</p>	<p>Continúa con la misma actitud</p>	<p>Manifiesta con claridad que existen códigos comunicativos.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No, para nada. Quizás por algunos de los profesionales que son atentos, pero pase por varios.</p>	<p>En toda la entrevista denoto cierta molestia y disconformidad</p>	<p>Respuesta contundente expresa disconformidad</p>

Entrevista abierta: H 8

NM: Entrevistadora

E: Entrevistada/o

Fecha: 9/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Somos cinco, mi marido, yo y tres chicos, ella es la del medio.</p>	<p>Se observo buena disposición para iniciar la entrevista.</p>	<p>Respuesta precisa.</p>
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: No sabemos, el doctor nos dijo que teníamos que traerla acá, para que lo viera la Dra. Neuróloga. Porque no estaba bien, no hacia las cosas como el otro nene mas grande.</p>	<p>Se noto sorpresa y una cierta ansiedad ante la pregunta.</p>	<p>Responde con claridad y se evidencia desconocimiento a cerca de la patología de su hija.</p>
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: No.</p>	<p>Se observa seguridad al responder.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E:</p>		

<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Desde que tenía 8 meses hasta los 2 años fue el Centro del Lisiado, ahora va a consultorio particular.</p>	<p>Continúa respondiendo con buena actitud y seguridad.</p>	<p>Responde con claridad.</p>
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: Cuando iba al Centro porque no tenía quien la llevara y me cuidara al más grande.</p>	<p>El modo de responder continua siendo seguro.</p>	<p>Reconoce interrupción por dificultades personales.</p>
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Poco, sobre todo mejoro en su manera de comer y se babeaba menos.</p>	<p>Ante la pregunta se observa cierto gesto de perplejidad.</p>	<p>Reconoce cierta mejoría en la manera de alimentarse.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Sí estamos conformes</p>	<p>Se observa que responde con cierto grado de conformismo.</p>	<p>Respuesta clara.</p>
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: Cuando iba al centro la llevaba en auto.</p>	<p>Se nota seguridad en la forma de responder</p>	<p>Respuesta precisa.</p>
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Cuando estoy trabajando la cuida una empleada.</p>	<p>La actitud sigue siendo bien predispuesta.</p>	<p>Respuesta precisa.</p>

<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: Una de las fonoaudiólogas que la atendía en el Centro me enseñó como tenía que sentarla para darle de comer, como ponerle la cuchara en la boca, como hacerla jugar. Siempre me recalcaron que no la tenga mucho tiempo acostada en la cama.</p>	<p>Continúa teniendo una buena disposición ante la pregunta.</p>	<p>Respuesta clara. Revela conocimientos sobre posturas y cuidados mediante la información recibida.</p>
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: Responde con la pregunta anterior</p>		
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: Sí.</p>	<p>Responde con seguridad.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Casi todo el día está en la silla. Duerme en la cuna.</p>	<p>Se la observa con cierta actitud de resignación ante la situación de su niño.</p>	<p>Respuesta precisa y clara.</p>
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: No.</p>	<p>Se observa como si no quisiera continuar respondiendo sobre el tema.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de</p>	<p>Continúa en la misma actitud.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>

<p>los tratamientos?</p> <p>E: No.</p>		
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: Come bien, de todo picado bien chiquito con la cuchara.</p>	<p>Es evidente el sentimiento doloroso que le causa hablar del tema.</p>	<p>Su respuesta es detallada y precisa.</p>
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Se comunica con gritos, con algunas emisiones pero no se entiende lo que dice. Lloro si algo le molesta</p>	<p>Esta actitud se repite ante esta pregunta.</p>	<p>Responde con claridad y precisión.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No me sentí contenida porque no me acomodaron los horarios de acuerdo a mis posibilidades. Los profesionales han sido muy atentos.</p>	<p>Se observa cierta molestia hacia la institución. Y un cierto alivio al darse cuenta que termina la entrevista.</p>	<p>Respuesta contundente manifiesta reclamos a la institución no a los profesionales.</p>

Entrevista Abierta: B 9**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 10/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>MN: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Por mi mamá, hermanas y B.</p>	Se observa buena disposición.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: Parálisis cerebral debido a un paro cardiorespiratorio debido a una cardiopatía congénita no detectada al nacer. B se agitaba mucho y se ponía morado cuando succionaba el pecho. Luego de la consulta al pediatra en varias ocasiones le realizaron un electrocardiograma y lo derivaron al Garrahan donde se le realizaría la operación y la cirugía hizo el paro cardiorespiratorio, a los seis meses.</p>	Continúa con buena disposición pero cierto dolor al hablar del tema.	Respuesta clara y precisa.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Si, en el hospital Garrahan me explicaron cuáles serían las secuelas que quedarían en B y en la severidad del cuadro,</p>	Continúa con la misma actitud que al comienzo de la entrevista.	Respuesta clara y precisa, revela conocimiento de la patología y su severidad.

<p>ya que se le había colocado la sonda nasogástrica ya no iba a volver a comer por boca.</p>		
<p>NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?</p> <p>E: Si desde entonces, con la Lic. Narbona en forma particular y luego comenzó en el Centro, pero ya no concurre. Actualmente solo kinesiología, la kinesióloga va a domicilio</p>	<p>La manera de responder evidencia buena actitud.</p>	<p>Respuesta contundente y clara.</p>
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Hace 8 años.</p>	<p>Continúa con la misma actitud.</p>	<p>Respuesta precisa</p>
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? Por qué?</p> <p>E: Solo por razones de salud ya que a B le colocaron hace 4 años atrás el botón gástrico y tuvo complicaciones. También por infecciones respiratorias que requerían internación en el hospital de niños.</p>	<p>Vuelve a aparecer ese sentimiento de dolor al responder.</p>	<p>Respuesta contundente. Reconoce haber interrumpido tratamientos por enfermedad.</p>

<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Sinceramente no. Soy consciente de lo que B tiene y de sus limitaciones siempre fueron muy honestos los profesionales.</p>	<p>Continúa evidenciando el dolor que le causa hablar del tema.</p>	<p>Respuesta contundente. Reconoce las limitaciones del niño y la gravedad de su patología.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Si en cuanto al comportamiento de los profesionales kinesiólogos y fonoaudiólogos, creo que les falta comodidad y recursos para trabajar con niños como B.</p>	<p>Buena actitud ante la pregunta.</p>	<p>Respuesta clara. Reclama espacios y recursos materiales para realizar los tratamientos, pero está conforme con la atención profesional.</p>
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: Colectivo o remís de acuerdo a la altura del mes que estamos.</p>	<p>Continúa siendo buena su actitud.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Mientras yo trabajo mi mamá y L (mi hermana).</p>	<p>Sigue siendo buena su disposición.</p>	<p>Respuesta contundente</p>
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: Sí.</p>	<p>Evidencia en la forma de responder un cierto alivio.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p>	<p>Continúa con la misma actitud.</p>	<p>Se observa conocimientos sobre cuidados y posturas a</p>

<p>E: siempre me orientaron con los cuidados y posturas para que no se deforme el cuerpo.</p>		<p>través de la información recibida.</p>
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: Sí y cuando tengo dudas pregunto.</p>	<p>Se observa en ella una actitud de seguridad en la respuesta.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: B tiene una silla de ruedas adaptada para que sea cómoda. Se alimenta por el botón y cuando estamos todos en casa lo sentamos, el no juega, pero intenta mirar tele o ver los colores fuertes. Para dormir lo hace de costado y semi sentado ya que en ocasiones se ahoga con flema o saliva.</p>	<p>Se vuelve a evidenciar su tristeza en el relato.</p>	<p>Responde con claridad.</p>
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: Últimamente no pero en invierno padece bronquitis y termina internado a veces hasta un mes.</p>	<p>Continua bien dispuesta pero se observa cierto cansancio.</p>	<p>Respuesta clara. Reconoce interrupción del tratamiento por enfermedad.</p>
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: -----</p>		
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p>	<p>Vuelve a aparecer en su rostro la expresión de</p>	<p>Respuesta contundente.</p>

<p>E: Solo por botón, ya me explicaron que será de por vida.</p>	<p>dolor.</p>	
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Solo en ocasiones con gritos.</p>	<p>Esta expresión se vuelve a manifestar.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Si por los profesionales, pero en otros aspectos como la ayuda por la silla de ruedas no hubo apoyo ni compromiso, tuve que gestionar por mis propios medios la compra de la misma.</p>	<p>Se observa alivio ante la finalización de la entrevista.</p>	<p>Respuesta precisa. Expresa disconformidad por la institución no por atención profesional.</p>

Entrevista Abierta: M 10**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 12/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: El grupo familiar está constituido por M, el hermano, mi marido y yo, la mamá.</p>	Buena predisposición a la entrevista. Tranquilidad.	Respuesta precisa. Familia tipo.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: En principio no me dijeron nada, tuve un parto difícil y el pediatra no me dijo nada de las secuelas por la hipoxia. Cuando M crecía yo notaba que no tenía los mismos logros que mi hijo mayor, se sentó al año, sostuvo la cabeza a los 6 meses, al año no caminaba y me dijo el pediatra lo haría recién a los 2 años, camino pero mal, la marcha era inestable. Cuando consulte en Córdoba me dijeron que M tenía parálisis cerebral.</p>	Se observa tranquilidad y resignación.	Respuesta detallada. Evidencia conocimiento sobre la patología de su hija
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Me explicaron las</p>	Continúa la misma actitud.	Respuesta clara.

<p>secuelas que deja en el niño hipoxiado pero estoy investigando un poco para saber más sobre las secuelas.</p>		
<p>NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?</p> <p>E: Actualmente M está concurrendo al IRI y está integrada en Jardín del Montessori. Pero sí inicio tratamiento apenas fue diagnosticada comenzó con fono y kinesiología y nosotros con psicología.</p>	<p>Continúa siendo buena la actitud.</p>	<p>Respuesta precisa. Expresa inicio tardío en el tratamiento.</p>
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E: En el instituto IRI realiza fonoaudiología, kinesiología y talleres.</p>	<p>No se observan ningún cambio de actitud.</p>	<p>Respuesta concreta.</p>
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Desde los 2 años cuando me dieron el diagnóstico, hizo tres años en el Centro y luego la lleve al IRI.</p>	<p>Continua igual</p>	<p>Respuesta clara y concreta.</p>
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: NO</p>	<p>Continúa igual.</p>	<p>Respuesta contundente.</p>

<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Sí, pero en el turno que M concurría en ese momento al Centro no había psicopedagoga ni psicóloga y tuvimos que optar por una atención más integral.</p>	<p>Continúa igual.</p>	<p>Respuesta clara. Demanda atención interdisciplinaria.</p>
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Cuando realizo fono y kinesiología sí, M comenzó a ampliar su vocabulario y mejoro la marcha.</p>	<p>Continúa sin cambios de actitud. Se la observa tranquila.</p>	<p>Respuesta precisa.</p>
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: Mi marido tiene un remis y la lleva a tratamiento.</p>	<p>Continúa igual.</p>	<p>Respuesta precisa.</p>
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Ella va a la escuela por la mañana y al IRI por la tarde.</p>	<p>Continúa igual.</p>	<p>Respuesta precisa.</p>
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: Sí fuimos informados.</p>	<p>Persiste en una buena predisposición al dialogo.</p>	<p>Respuesta contundente. Revela tener conocimientos sobre cuidados y posturas.</p>

<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: Sí fuimos informados en Córdoba.</p>	Continúa igual	Respuesta contundente. Manifiesta haber recibido información.
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: M no tiene dificultades para sentarse, camina con dificultad pero lo hace sola por todos lados, nosotros tenemos miedo por si se cae pero ella lo hace segura.</p>	Continúa en una actitud de tranquilidad al responder.	La respuesta es clara y detallada.
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? De qué?</p> <p>E: No, solamente resfríos.</p>	Continúa igual.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: M come sola con tenedor, utiliza bien el vaso, no usa bombilla. No tiene dificultad con ningún tipo de alimento.</p>	Continúa igual.	Respuesta clara y precisa.

<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Usa muchas palabras solo en algunas evidencia dificultad pero se le entiende casi todo.</p>	<p>Continua igual</p>	<p>Respuesta clara y precisa.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Durante el tiempo que M asistió sí, pero cuando necesito de otros profesionales como psicología y psicopedagogía no había y tuvimos que optar por cambiar al IRI donde tenían.</p>	<p>Su actitud fue invariable a lo largo de toda la entrevista.</p>	<p>Respuesta precisa. Manifiesta conformidad, reclama falta de profesionales en el turno al que asiste su hija.</p>

Entrevista Abierta: G 11**NM:** Entrevistadora**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 16/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Por mi marido y el hermano de G.</p>	Se observa buena predisposición.	Respuesta precisa. Familia tipo
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: Parálisis cerebral, cuadriparesia severa.</p>	Se observa cierta ansiedad.	Respuesta precisa y clara.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Algo me explicaron los profesionales.</p>	Se mantiene la misma disposición.	Respuesta que expresa duda.
<p>NM: ¿Realizo o realiza algún tratamiento? ¿Cuál?</p> <p>E: Sí siempre inicio tratamiento pero no en forma continua.</p>	Continúa igual.	Respuesta contundente. Refleja reconocimiento de la no continuidad del tratamiento.
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? Donde? ¿Por qué?</p>	Se observa cierto nerviosismo.	Respuesta concreta.

<p>E: Fonoaudiología y kinesiología acá en el Centro.</p>		
<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Desde los 2 años.</p>	Se mantiene igual.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: Sí muchas veces dejamos de venir, a veces porque se enfermaba y otras por cuestiones de tiempo.</p>	Se mantiene un tanto nerviosa, como si le molestara la pregunta.	Respuesta concreta. Se observa poco compromiso con el tratamiento.
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Un poco, pero siempre se babea tengo que secarle con la toalla, quizás intenta comunicarse con gritos.</p>	Continúa igual.	Respuesta insegura. No registra mejorías.
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Sí, pero soy consciente que Gabriel tiene un límite y que no lo traje en forma continua.</p>	Se observa cierta pesadumbre.	Manifiesta conformidad, pero asume su responsabilidad en la falta de continuidad del tratamiento.
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: Nos trasladamos en colectivo, tengo pase</p>	Actitud más serena.	Respuesta contundente.

libre.		
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Mi hermana o yo cuando no trabajo.</p>	Continúa igual.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: Si nos dijeron que tenía que moverlo, que no quede solo acostado para que no se deforme.</p>	Continúa igual.	Manifiesta haber recibido cierta información.
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: Sí, tratamos de cumplirlos pero cuando yo estoy, pero quizás cuando lo cuida mi hermana no los tenga por cuestiones de tiempo.</p>	Continúa igual.	La respuesta expresa cierto conocimiento sobre posturas y cuidados.
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E: Cuando estamos en casa sí o los fines de semana.</p>	Continúa más distendida.	Respuesta clara. Da cuenta de poco compromiso desde el hogar.
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Durante el día está en la silla de ruedas, cuando duerme la siesta se lo acuesta de costado</p>	Actitud tranquila.	Respuesta clara y precisa.

rodeado de almohadones.		
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: Sí, en invierno se enferma de bronquitis y gripes fuertes.</p>	Continúa en una actitud tranquila y bien predispuesta.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: Sí</p>	Se observa la misma actitud.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: Le trituro la comida, es casi líquida, no come nada sólido, toma leche y en ocasiones se ahoga.</p>	Se observa igual actitud.	Respuesta clara y detallada.
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Solo con gritos y sonidos que no sabemos a qué se refieren. Cuando algo no le gusta o no lo quiere llora.</p>	Se la observa con una cierta angustia.	Respuesta clara y precisa.
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí por los profesionales, siempre trataron de arreglar los horarios para que G pueda concurrir a tratamiento. Me hubiese gustado poder ir a psicología para poder</p>	Se observa mayor angustia.	Respuesta clara. Manifiesta conformidad, solo reclama la falta de profesionales en el turno al que asiste su hijo.

sobrellevar todo esto pero por la tarde no había.		
---	--	--

Entrevista Abierta: L 12**NM:** Entrevistada**E:** Entrevistada/o**Fecha:** 19/12/08

<u>REGISTRO</u>	<u>COMENTARIO</u>	<u>ANALISIS</u>
<p>NM: ¿Cómo está conformado el grupo familiar?</p> <p>E: Solo yo y los dos nenes.</p>	Buena disposición y un cierto grado de ansiedad.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo?</p> <p>E: El médico me dijo que por todos los problemas que paso al nacer, le faltó el aire, tenía el cordón enrollado al cuello.</p>	Se mantiene el nivel de ansiedad.	Respuesta poco precisa.
<p>NM: ¿Tiene conocimiento sobre qué es la parálisis cerebral?</p> <p>E: Más o menos, lo que le entendí al Dr. Fue que es un daño en la cabeza y que cuando crecen a veces tienen problemas para caminar, para hablar.</p>	Se mantiene la ansiedad y se observa cierto grado angustia.	Respuesta que revela cierto conocimiento sobre la patología.
<p>NM: ¿Actualmente está bajo tratamiento? ¿Dónde? ¿Por qué?</p> <p>E:</p>		

<p>NM: ¿Desde cuándo hace tratamiento?</p> <p>E: Desde los 4 años porque no caminaba y no hablaba, hacia como que quería hablar pero no se le entendía nada.</p>	Se observa igual.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Alguna vez lo interrumpió? ¿Por qué?</p> <p>E: A veces sí, pero trato de que no falte.</p>	Se observa bien dispuesta y tranquila.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Durante el tratamiento observo mejorías? ¿De qué tipo?</p> <p>E: Sí, de a poquito aprendió algunas cositas. No se babea tanto.</p>	Continúa igual.	Respuesta clara. Reconoce logros lentos.
<p>NM: ¿Está conforme con los tratamientos hechos?</p> <p>E: Sí.</p>	Continúa igual.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Qué medio de transporte utiliza para llevar a su hijo a tratamiento?</p> <p>E: Tengo pase libre para el colectivo.</p>	Se la observa más relajada.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Quién o quiénes cuidan al niño?</p> <p>E: Yo, cuando me sale algún trabajo se queda con el hermano y me lo mira una vecina.</p>	Se manifiesta nuevamente cierta angustia.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Sabe cuáles son los cuidados y las posturas que se deben</p>	Se observa un cierto asombro.	Respuesta concreta.

<p>tener en cuenta en su niño?</p> <p>E: No.</p>		
<p>NM: ¿Recibió alguna información sobre esos cuidados y posturas?</p> <p>E: No.</p>	Se observa tranquilidad.	Respuesta concreta.
<p>NM: ¿Puede aplicarlas en el niño?</p> <p>E:</p>		
<p>NM: ¿Cuáles son las posiciones habituales del niño para comer, jugar, dormir, etc.?</p> <p>E: Cuando está despierto está en la silla de ruedas que me dieron, le pongo almohadones para que no se caiga porque es un poco grande para él y lo ato con un cinto para que no se caiga. Para dormir lo hace conmigo en la cama</p>	Se observa serenidad.	La respuesta es clara. Da cuenta de la falta de conocimiento en relación a las necesidades y cuidados del niño.
<p>NM: ¿Su niño se enferma con frecuencia? ¿De qué?</p> <p>E: Si del pechito, sobre todo en el invierno.</p>	Continúa tranquila, pero se observa cierta angustia.	Respuesta precisa.
<p>NM: ¿Esto afecta o afecta la continuidad de los tratamientos?</p> <p>E: Y a veces si esta muchos días enfermo no va al Centro.</p>	Continúa igual.	Respuesta precisa. Reconoce haber interrumpido tratamientos por enfermedad del niño.
<p>NM: ¿Cómo se alimenta el niño? ¿Que come?</p> <p>E: Le doy con la cuchara</p>	Continúa igual.	Respuesta precisa.

<p>todo picado, si le doy grande se me ahoga.</p>		
<p>NM: ¿Cómo se comunica el niño?</p> <p>E: Trata de hablar pero no le sale, a veces le sale algunas vocales, así que cuando quiere algo grita y si no llora.</p>	<p>Se observa cierta impotencia.</p>	<p>Respuesta con claridad.</p>
<p>NM: ¿Se sintió contenida/o en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Las doctoras son muy buenas, siempre tratan de ayudarme. La kinesióloga está tratando de conseguir otra silla de ruedas.</p>	<p>Se observa angustia y ansiedad.</p>	<p>Respuesta con claridad. Manifiesta estar conforme.</p>

**ENTREVISTA A PROFESIONALES DEL CENTRO DE
REHABILITACION**

ENTREVISTA P N°1

PROFESION: Fonoaudióloga

ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO: 15 años

FECHA: 20/11/08

NM: Entrevistador

E: Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: Quizá en los primeros años de iniciado el tratamiento sí, creo que después llegan a un periodo de fatiga, más que nada de su papá del tutor que maneja a ese niño, y tienden a dejar o hacer más espaciado el tratamiento.</p>	<p>Se observo que hubo buena predisposición , y cierto grado de ansiedad</p>	<p>La observé tensa y dubitativa.</p>
<p>NM: ¿Cuáles serían a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: Quizás por ahí la conciencia de esos papás de la..., es decir no dimensionan eh la importancia, no dimensionan las secuelas que puede... que va a ocasionar esa enfermedad a posteriori, a largo plazo. O tal vez no ven progreso en la medida en que ese papá o esa mamá... estoy dentro de su expectativa</p>	<p>Se noto buena disposición y cierto grado de ansiedad.</p>	<p>La idea que quiere expresar no las cierra, las deja abierta para la interpretación del entrevistador.</p>

<p>y al no ver tales progresos tienden a desilusionarse y hay una deserción en el tratamiento.</p>		
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Y a veces... el que mayor compromiso tiene es la mamá, que es la que persiste y lo trae y lo vuelve a traer, el papá muy poco aparece en el tratamiento.</p>	<p>Continua igual.</p>	<p>Vuelve a manifestarse en su dialogo la falta de certeza.</p>
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: En cuanto al profesionalismo que hay acá yo creo que cubre mucho...por ahí la parte afectiva con ese niño. Uno a veces no solo se limita a ver a ese niño como paciente, en comillas, sino como persona especial y que al tener tanta continuidad en el tratamiento hay un acercamiento con él, no solamente paciente-terapeuta sino ya corre por ahí la parte afectiva. Creo que debe haber un tiempo de atención con un paciente, cortar y que siga otro terapeuta para evitar eso, pero a veces el que se aferra a ese terapeuta es el padre, que vuelven a pedir: quiero que lo atienda a</p>	<p>Se observo cierto grado de cansancio, pero buena disposición.</p>	<p>No obstante haberle insistido para que su opinión sobre el tema de la atención terapéutica que brinda el Centro, agota su respuesta en lo que se consigna.</p>

<p>mi hijo tal profesional. Y eso más de una vez se lo sede pero yo creo que no es lo correcto, para el profesional mismo y para el paciente, porque se establece un vinculo demasiado afectivo y por ahí uno como profesional no está siendo objetivo.</p>		
---	--	--

ENTREVISTA P N°2**PROFESION:** Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 11 años**FECHA:** 21/11/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: No, no concurren regularmente a tratamiento.</p>	<p>Se observo mucha ansiedad y buena disposición.</p>	<p>Muy buena predisposición es categórica en su respuesta y denota seguridad al hablar.</p>
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: Falta de información de los padres, cansancio, eh..., falta de interés. Muchas veces estos chicos tienen complicaciones respiratorias.</p>	<p>Se observa menos ansiedad.</p>	<p>Sigue manifestando precisión en su discurso.</p>
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: En la experiencia que tenemos acá en el Centro, el compromiso muchas veces pasa por la falta de información, los padres creen que traerlo al centro es solucionar un problema y</p>	<p>Se nota nuevamente que aumenta la ansiedad por responder.</p>	<p>Mo denota omnipotencia sino ubicuidad, y marca las limitaciones que se tiene como profesional. Deja traslucir que brega por un trabajo en conjunto.</p>

<p>el Centro los puede acompañar pero no solucionarles un problema, es darles pautas y que ellos nos puedan acompañar a nosotros en el tratamiento.</p>		
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí, en lo que nosotros podemos, damos buena atención, está el equipo que trabaja pero muchas veces no hay compromiso de parte de los padres con los profesionales.</p>	<p>Continúa mostrando cierta ansiedad.</p>	<p>Es reiterativo.</p>

ENTREVISTA P N°3**PROFESION:** Licenciada en Psicopedagogía**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 6 años y medio**FECHA:** 21/11/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: m... es muy relativo, depende mucho del compromiso desde la familia..., en que etapa de la rehabilitación se encuentra, depende cuando hay un paciente nuevo hay un mayor compromiso y disposición que cuando ya lleva varios años de rehabilitación.</p>	Se la observo tranquila.	Se observa que ante la pregunta piensa la respuesta pero esta es contundente.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: Y hay varios, hay factores familiares en cuanto a la disposición, eh... como colabora en el hogar en la ayuda con tratamiento para ver avances o no, depende también de otros tratamientos del Centro, si se ven avances o no hacen que siga concurrendo o dejen.</p>	Continua tranquila, se noto cierto grado de inquietud.	Si bien enumero los factores no prioriza uno en particular.
NM: ¿Cuál es su opinión	Continúo igual.	Se observa que no hay

<p>sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Por un lado pienso que es muy importante primero que la familia tenga conocimiento que el tratamiento en si es una tarea a largo plazo, muchas veces existe la idea errónea en los papás de ver una recuperación o a veces hasta cura a corto plazo porque quizás desconocen la realidad de la patología que posee el niño, entonces eso hace que también se cansen o no tengan continuidad en los distintos tratamientos, por ejemplo, en el tratamiento psicopedagógico también.</p>		<p>respuesta con certeza. Se evidencia el deseo de que la familia este informada sobre el tratamiento.</p>
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí! Estoy satisfecha medianamente podría decirse porque me parece que se podrían implementar otras formas de trabajo y organizarse equipos de trabajo de otra forma y tener otro tipo de estrategias a la familia me parece que podría ser más rico un trabajo interdisciplinario, el cual actualmente no se está aplicando, pero creo que podría ser más rico para la familia.</p>	<p>Continúo igual.</p>	<p>Su respuesta es contundente y deja traslucir su deseo de trabajo en equipo.</p>

ENTREVISTA P N°4**PROFESION:** Licenciada en Terapia Ocupacional**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 5 años y 9 meses**FECHA:** 24/11/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: No, lo hacen de forma discontinua, ya sea por enfermedad o por problemas familiares o simplemente por una causa que desconocemos.</p>	Se observo tranquilidad.	Su respuesta es contundente.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: La motivación, compromiso y por ahí una explicación siempre de lo que se va haciendo o en forma de equipo, cuando el paciente ve que está trabajando el profesional en equipo yo creo que se mantiene mas en el tratamiento.</p>	Continúa observándose tranquilidad y seguridad.	Vuelve a manifestar su respuesta en forma contundente.
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: y... depende de la familia.</p>	Se observa dubitativa.	No es clara en la respuesta.
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica</p>	Se observa un cierto fastidio.	Su respuesta es contundente, se

<p>que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No, porque creo que si se trabajara en equipo como corresponde con reuniones, mantuviera en contacto cada área sobre lo que hace, creo que tanto lo que uno da y recibe de los pacientes sería otra cosa.</p>		<p>manifiesta su deseo de trabajo en equipo.</p>
--	--	--

ENTREVISTA P N°5**PROFESION:** Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 14 años**FECHA:** 25/11/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: No.</p>	Se observo cierto fastidio y desgano.	Es categórica y rotunda en la contestación.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: La distancia, factores climáticos, por ahí el cansancio de los padres.</p>	Continúa la misma actitud.	Respuesta clara y categorica.
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: m... algunas familias si se comprometen con el tratamiento otras no.</p>	Continúa igual.	Su respuesta es categorica. Se observa una actitud tensa en el dialogo.
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No, porque tendría que haber más capacitaciones, hay muchos profesionales que están hace mucho</p>	Se observa que aumenta la tensión.	Respuesta categorica. Manifiesta su disconformidad en relación a la capacitación y actualización.

tiempo sin hacer una capacitación, muy desactualizados con técnicas y cosas que se puedan hacer.		
--	--	--

ENTREVISTA P N°6**PROFESION:** Fonoaudióloga**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 14 años**FECHA:** 26/11/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: En los años que llevo en el Centro son muy pocos los que han sido constantes en el tratamiento.</p>	Buena actitud, denota cierta ansiedad.	Respuesta contundente.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: La falta de conocimiento de los padres sobre la patología, o sea la falta de información, las complicaciones de salud del paciente, y la no contención de las familias por parte de la institución.</p>	Se observa buena disposición.	Respuesta que continua siendo precisa.
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Son pocas las familias que toman el compromiso, a veces en el primer momento del tratamiento si pero con el</p>	Se observa tranquilidad y seguridad.	Su discurso sigue siendo preciso. Responde con claridad.

<p>paso del tiempo se va perdiendo. Otras si bien son contantes en la asistencia no colaboran con las indicaciones que los terapeutas dan para el hogar.</p>		
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No, porque si bien hacemos lo que podemos y sabemos, en la mayoría de los casos no se trabaja en equipo, no hay criterios de evaluación y tratamiento en las distintas aéreas sobre todo en fono.</p>	<p>Continúa igual.</p>	<p>El dialogo continua siendo concreto. Evidencia su descontento por la falta de trabajo en equipo y de criterios de evaluación y tratamiento.</p>

ENTREVISTA P N°7**PROFESION:** Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 6 años**FECHA:** 3/12/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: Sí.</p>	Se observa ansiedad y tensión.	Respuesta contundente, se observa tensión ante la entrevista.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: Bueno depende del estado familiar, económico, más que todo económico.</p>	Se mantiene en la misma actitud.	Responde con ambigüedad.
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Bueno hay familias que se comprometen mucho y a veces de más y hay familias que no se comprometen nada!</p>	Mantiene la misma actitud, ansiedad por terminar.	Continúa con un discurso ambiguo, poco comprometido.
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí.</p>	Se sigue observando tensión al responder.	Si bien la respuesta es contundente, se observo el deseo de finalizar la entrevista.

ENTREVISTA P N°8**PROFESION:** Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 6 años**FECHA:** 5/12/08**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: Regularmente?... No, yo tuve muchos pacientes y tienen una manera irregular de asistencia.</p>	Se observo ansiedad.	Su respuesta es contundente. Se observa buena predisposición a la entrevista.
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: Bueno para mí tiene mucho que ver el tema de los padres, algunos se comprometen con el tratamiento y otros que no..., a veces los niñitos tienen complicaciones, se enferman. Esas son las razones de los pacientes que tuve yo.</p>	Se observa tranquila, segura.	Hay claridad en el discurso.
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Son pocos los que se comprometen realmente, cumplen, se interesan, son pocos. Uno les habla les explica, pero la</p>	Continúa igual.	Si bien responde concretamente a la respuesta deja entrever la duda sobre el acompañamiento de la familia en el hogar.

<p>mayoría falta, falta sin aviso, en la casa no sé si siguen las pautas que uno le da.</p>		
<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: Sí. Si porque se les da la atención que necesitan, en los servicios de kinesiología, fono, psicología, bueno en el turno nuestro hace falta psicología porque no hay.</p>	<p>Se observo un poco tensa al responder.</p>	<p>Su respuesta es contundente. Evidencia satisfacción por la atención brindada. Menciona la falta de profesionales.</p>

ENTREVISTA P N°9**PROFESION:** Médica Neuróloga**ANTIGÜEDAD EN EL CENTRO:** 5 años y 7 meses**FECHA:** 16/02/09**NM:** Entrevistador**E:** Entrevistado

REGISTRO	COMENTARIO	ANALISIS
<p>NM: ¿Considera que los pacientes con PC concurren regularmente a tratamiento?</p> <p>E: No. Dependiendo de múltiples causas la asistencia es irregular.</p>	<p>Se observa una actitud muy dispuesta y cierta ansiedad.</p>	
<p>NM: ¿Cuáles son a su criterio los factores que interfieren en la concurrencia al tratamiento?</p> <p>E: 1) la posibilidad de los padres y/o familiares para traerlos, distancia, ocupaciones, movilidad en bus o auto, etc. 2) interurrencias como convulsiones o cuadros respiratorios. 3) expectativas con el tratamiento.</p>	<p>Se mantiene la ansiedad por responder y la disposición.</p>	
<p>NM: ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con el tratamiento del niño con PC?</p> <p>E: Difiere en cada caso. Hay familias muy comprometidas que se esfuerzan por cumplir el tratamiento asistiendo con regularidad. En otros casos el compromiso es muy bajo y se evidencia en las inasistencias.</p>	<p>Continua igual.</p>	

<p>NM: ¿Está satisfecha con la atención terapéutica que se brinda a los pacientes con PC en el Centro de Rehabilitación?</p> <p>E: No. El abordaje es multidisciplinario con escasa comunicación entre los terapeutas. La interdisciplina pocas veces se consigue. No se plantea una vez evaluado el paciente cuales son los objetivos que se buscan en forma conjunta, para que la familia conozca plenamente que se espera del paciente. El trabajo de Servicio Social es muy escaso, y considero que debería ser muchísimo más activo pues en muchas ocasiones la irregularidad del tratamiento se relaciona con cuestiones sociales que pueden ser solucionadas. A nivel institucional no existen pautas claras ni protocolos establecidos.</p>	<p>Se observa mucho muy buena disposición en toda la entrevista.</p>	

