

# El tiempo destinado a la red de apoyo en la rutina diaria del niño con parálisis cerebral y su relación con el desarrollo en el contexto familiar

MAG. LIC. SOFÍA RUBINSTEIN

Docente de la Facultad de Educación Física del IUACJ, Uruguay  
Contacto: sofia@adinet.com.uy

**Resumen** Este estudio descriptivo investiga la relación entre la red de apoyo y el desarrollo en el contexto familiar del niño con parálisis cerebral, en la faja etaria de los 5 a los 7 años de edad. Se estudiaron cuatro familias que tienen niños con diferentes tipos de parálisis cerebral. El análisis cualitativo de los resultados muestra que no es posible afirmar que el tiempo destinado a la red de apoyo sea un factor desfavorable para el desarrollo del niño con parálisis cerebral en el contexto familiar, porque existen otros factores que influyen claramente en las posibilidades que las familias tienen de ofrecer un ambiente rico en estímulos.

## 1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, la parálisis cerebral (PC), ha sido entendida, explicada y tratada fundamentalmente por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y otros profesionales, encuadrando los niños con PC en una cuestión médica, terapéutica y entendiéndola como una deficiencia. Hace décadas que los profesionales de la medicina intentan develar las causas de la lesión cerebral producidas durante el desarrollo del sistema nervioso central, intentando saber cuáles son las posibles repercusiones de esa lesión en el organismo. Así es que, cuando se piensa en parálisis cerebral, lo primero que viene a la mente son contenidos sobre conceptualización, etiología, diagnóstico, clasificaciones, tratamiento, entre otros.

Frente a la diversidad de literatura disponible en las diversas áreas que estudian al niño con PC, se comprueba que las investigaciones y los datos presentados giran en torno a las causas y consecuencias de esa lesión. Los autores SAGE (1994), BEHRMAN et al. (1994), GOMES et al. (1995), MARCONDES (1999), entre otros, tienen en sus libros capítulos enteros dedicados a la PC, también llamada Encefalopatía Crónica Infantil no progresiva.

Específicamente, la Asociación Brasileira de Parálisis Cerebral, citada por GOMES et al. (1995, p. 288) considera la Parálisis Cerebral como:

*...el conjunto de alteraciones originadas en un determinado acontecimiento encefálico, caracterizado esencialmente por una alteración persistente, pero no*

*estable, de tono, de postura y del movimiento que se inicia durante el período de maduración anatomofisiológico del Sistema Nervioso Central.*

La discapacidad no es progresiva en términos de lesión cerebral, no se hace más severa cuando crece el niño; sin embargo algunas dificultades se harán más notorias por las distorsiones en los movimientos y en los hábitos posturales. La Parálisis Cerebral puede estar acompañada de otros trastornos como: disturbios visuales, auditivos, déficit mental, epilepsia, dificultades respiratorias, de alimentación, trastornos en el lenguaje, de comunicación, problemas de conducta y otros.

Los profesionales de la medicina procuran diversos tratamientos para mejorar el cuadro funcional de esos niños, mejorar la movilización de las articulaciones, las habilidades motoras, la postura, entre otros; no siendo el objetivo de este estudio explicar el trabajo que realiza cada profesional de la salud con el niño con PC. Sin embargo, es interesante destacar que un estudio realizado por SAGE (1994) muestra que los adultos con PC han expresado que lo más importante para ellos es la educación y la comunicación, seguido del desempeño de las actividades cotidianas, movilidad y deambulaci3n. El mismo autor explica que se ha dado mucha importancia a la deambulaci3n y su perfeccionamiento. VOLPON (1997, p. 40) concuerda con Sage (1994) en afirmar que: “jerárquicamente, las prioridades pueden ser ordenadas como 1) comunicaci3n; 2) independencia para las actividades cotidianas; 3) movilidad; 4) deambulaci3n.”

Se sabe que el niño con PC como cualquier otro niño con discapacidad, dedica muchas horas de su día a las atenciones específicas que recibe, justamente para mejorar su cuadro funcional; dejando así de lado actividades y juegos que podría realizar solo o con la compañía de otras personas en su ambiente familiar. Obviamente el tiempo dedicado a la red de apoyo repercute notoriamente en el tiempo libre que el niño dispone para realizar actividades en su entorno familiar.

No se desmerecen los trabajos realizados en el área de la medicina, ya que constituyen una base sólida e importante para entender la PC. Sin embargo, no se pretende limitar el estudio a los diagnósticos, a las causas, y a los tratamientos realizados a estos niños, nos interesa fundamentalmente analizar el tiempo que el niño dedica a la red de apoyo en su rutina diaria, y como influye esto en su desarrollo en el medio ambiente.

El desarrollo humano entendido como proceso biológico, cultural y evolutivo, que delinea la cantidad y calidad de las experiencias adquiridas a lo largo de la vida, es definido por BRONFENBRENNER (1996, p. 5) como: "...un cambio duradero en la manera por el cual una persona percibe y lidia con su medio ambiente".

Se sabe que el desarrollo del niño presupone una serie de experiencias que éste es capaz de realizar y vivir, las cuales van, desde la percepción del propio cuerpo a través de los órganos de los sentidos, al conocimiento y exploración del ambiente donde esta inserto a través de la realización de diversas actividades, lo que incluye también, la organización y la interpretación de esas percepciones, en un proceso evolutivo y acumulativo de adquisiciones. Cuanto más especializadas se tornan esas adquisiciones motoras, intelectuales, sociales y del lenguaje, mayor será su dominio frente al medio y a sí mismo.

El niño realiza actividades lúdicas y así, explora y manipula todo lo que está a su alrededor; los juegos son al mismo tiempo las herramientas con las cuales ellos desenvuelven sus habilidades motoras, cognitivas y su afectividad.

Para VIGOSTKI (2000), desde el nacimiento del niño, lo aprendido está ligado al desarrollo, aunque los considere procesos diferentes. Al referirse a las ideas de Vigostki, OLIVEIRA (1997, p.56), afirma que existe un camino de desarrollo, definido en parte por el proceso de maduración del organismo individual –propio de la especie humana– a lo que se agrega lo aprendido, lo que posibilita el despertar de los procesos internos de desarrollo que, si no fuera por el contacto del individuo con cierto ambiente cultural, no ocurriría.

Por lo tanto, lo aprendido cumple un papel fundamental en el desarrollo, pues despierta los procesos

internos de cada ser humano, estableciendo un nexo entre el desarrollo de cada individuo con el ambiente sociocultural en que está inserto. Además, para que el ser humano se desarrolle plenamente necesita del apoyo de otros individuos de su especie.

A su vez, RAMALHO (1997) concuerda con Oliveira (1997) cuando se refiere al desarrollo; al destacar que es un proceso que envuelve no sólo los aspectos biológicos del crecimiento y la evolución del sistema nervioso, sino también los aspectos resultantes de las relaciones con el medio; y son ambos aspectos, los soportes que permiten, en diferentes grados, entender el aprovechamiento de las capacidades del niño.

El niño crece en determinado ambiente y las interacciones con otras personas que participan del mismo son esenciales para su desarrollo. Se ve al ambiente, entonces, como un sistema de interrelaciones entre los componentes físicos y humanos, que lo componen. En ese sentido, se considera que el niño con Parálisis Cerebral debe ser visto como agente de su propio desarrollo, y no como un ser pasivo bombardeado por estímulos. Para VIGOSTKI (1997), el ambiente no solo es una condición para el desarrollo del niño discapacitado, sino también la fuente de ese desarrollo; si bien sabemos, que el componente hereditario, por pequeño que sea, es importante e influye también en el desarrollo.

En este estudio, se aborda específicamente la red de apoyo y el ambiente familiar que, es el primer ambiente que acoge al niño. De esa manera se concuerda con SERRANO; NETO (1997), cuando destacan que el niño nace en el seno de una familia y, progresivamente, irá conquistando múltiples contextos, como la escuela y la comunidad social.

En un estudio realizado por CURADO; NETO; KOIJ (1997), sobre el comportamiento lúdico del niño portador de Trisomía 21, se constata la importancia de la familia en el desarrollo del niño, al decir que, en el encuadre social, "la familia funciona como el contexto primario que más influye en el crecimiento psicológico, el desarrollo y el bienestar del niño" (CURADO; NETO; KOIJ, 1997, p. 85). Los autores también resaltan que el juego es la actividad que marca más al niño durante los seis primeros años de vida. Su elevada frecuencia en los períodos más críticos del desarrollo, cuando el niño entra en plena expansión del conocimiento de sí mismo, de los sistemas de comunicación, de su medio ambiente familiar y social, lleva a afirmar que existe fuerte interrelación entre el juego y el desarrollo.

La importancia de este estudio está en el abordaje que se hace al analizar el tiempo dedicado a la red de apoyo en la vida diaria del niño con PC y su ambiente familiar. Se entiende como red de apoyo, todas las

atenciones específicas que este niño recibe; y como contexto familiar, el ambiente donde se ubica la casa del niño, o sea, la plaza, el parque infantil, el vecindario, localizados cerca de la residencia.

Además de estudiar el tiempo destinado a la red de apoyo, es necesario estudiar determinados aspectos de la familia del niño que pueden influir en su desarrollo. Revisando estudios sobre la vida familiar, Hoffman (1984), citado por RAMALHO (1996), destaca cuatro variables que, a su entender pueden afectar a la familia y al niño: las condiciones económicas generales, la clase socioeconómica, el trabajo del padre y el de la madre. Hoffman enfatiza que el desarrollo del niño muchas veces es influido por el status económico determinado por la ocupación del padre.

En lo que se refiere a la clase social, COCHRAN (1993), describe que el ingreso familiar, el nivel educacional de los padres, el status y la complejidad de la profesión de los mismos son factores que contribuyen para determinar en que clase social está ubicada la familia. A su vez, RAMALHO (1996) explica que la clase social es utilizada como procedimiento patrón en los estudios de desarrollo del niño y las relaciones con otras variables, y agrega que “parece existir un consenso entre los investigadores sociales en el reconocimiento de los siguientes componentes para distinguir el status social: ocupación de los padres, ingreso familiar, nivel de escolaridad, clase social y estilo de vida” (RAMALHO, 1996, p.104).

En esa perspectiva se busca investigar el tiempo dedicado a la red de apoyo en la vida diaria del niño con PC, en la faja etaria de los 5 a los 7 años y su relación con el desarrollo en su contexto familiar.

## 2 PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

Fundamentado en KREBS et al. (1997), se orienta este estudio bajo el modelo persona-contexto, a través de un enfoque cualitativo. El presente estudio no pretende elaborar teorías o leyes universales para explicar, controlar y predecir fenómenos; por el contrario se quiere comprender y adquirir mayores conocimientos de determinada situación.

Participaron del estudio cuatro familias de niños con diagnóstico de PC en la faja etaria de los 5 a los 7 años de edad, siendo tres de sexo masculino y una de sexo femenino. Dos niños fueron escogidos de CEPAL –Centro de Rehabilitación de Porto Alegre; uno de EDUCANDÁRIO SÃO JOÃO BATISTA– Centro de Rehabilitación Física y Educación Especial; y un niño fue escogido en forma autónoma, porque no concurría a ninguno de los dos Centros. Los diagnósticos fueron

obtenidos a través de las historias clínicas de los niños en los Centros de Rehabilitación y en el Hospital de Clínicas de Porto Alegre. El grado de compromiso motor varía desde la parálisis de un hemisferio, en tres niños, hasta las alteraciones en los miembros superiores e inferiores en otro.

Los instrumentos que más se ajustaron al presente estudio, fueron la entrevista semi-estructurada y el inventario de la rutina diaria de las actividades realizadas por el niño.

Las entrevistas buscaban respuestas a los siguientes temas:

Status social familiar: nivel de escolaridad, ocupación, y jornada de trabajo de los padres, e ingreso familiar mensual “per capita”.

- Red de apoyo: atenciones específicas que los niños reciben (escuela, fisioterapia, terapia ocupacional, otros), la frecuencia semanal y el tiempo de duración de los mismos.

- Actividades y juegos realizados por los niños durante la semana en su ambiente, y su interacción con otras personas.

El registro de las rutinas diarias de las actividades realizadas por los niños fue efectuado en forma escrita por sus madres, especificando los días de la semana, horarios y el orden en que fueron realizadas.

## 3 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se discute, de modo conjunto, las informaciones obtenidas en el estudio de campo, a través de las entrevistas y de los registros de la rutina diaria, junto con los soportes teóricos.

La discusión de los resultados es presentada en tres momentos: el primero en cuanto al status social familiar; el segundo, enfatizando las informaciones sobre la red de apoyo, y por último, en relación a las actividades y juegos realizados por el niño en su ambiente y las interacciones con personas de su grupo familiar y amigos.

En el cuadro 1 se presenta la información referente al nivel de escolaridad, ocupación, jornada de trabajo e ingreso mensual de las cuatro familias de la investigación. Se optó por identificar a los niños con una letra, respetándose su identidad.

Analizándose el Cuadro 1, se verificó el bajo nivel de escolaridad, pues solamente una madre completó la enseñanza media. En relación al trabajo, se constató la jornada integral para los padres, en tanto que para las madres, tres de ellas no trabajan fuera de la casa y una lo hace en el turno de la mañana. El ingreso mensual “per capita” es inferior a 2.5 sala-

**CUADRO 1 - Status social y ocupación de los padres**

| Identificación padres/hijo(a)    | Nivel de escolaridad   | Ocupación   | Jornada de trabajo       | Ingreso mensual "per capita" |
|----------------------------------|--|---|--------------------------|------------------------------|
| Madre – G<br>Padre               | Ens. secundaria <sup>1</sup> completa<br>Ens. fund. <sup>2</sup> completa  | Comerciante<br>Mecánico                                   | Matutino y vespertino    | 1 salario mínimo             |
| Madre – D<br>Padre               | Séptimo año/ <sup>3</sup> ens. fund.<br>Cuarto año/ <sup>3</sup> ens. fund.  | Ama de casa<br>Albañil                                    | Matutino y vespertino    | 0,27 salarios mínimos        |
| Madre – M<br>Padre               | Primer año/ <sup>3</sup> ens. médio <sup>4</sup><br>Segundo año/ <sup>3</sup> ensino médio                           | Ama de casa<br>Vendedor                                   | Matutino y vespertino    | 0,42 salarios mínimos        |
| Madre – W<br>Padre<br>Padraastro | Cuarto año/ <sup>3</sup> fundamental<br>Quinto año/ <sup>3</sup> fundamental<br>Cuarto año/ <sup>3</sup> fundamental | Emp. doméstica <sup>5</sup><br>Pintor de autos<br>Capataz | Matutino<br>Mat. y vesp. | 0,81 salarios mínimos        |

<sup>1</sup>Ens. fundamental = Enseñanza primaria

<sup>4</sup>Ens. médio = Enseñanza secundaria

<sup>2</sup>Enseñanza fundamental = El curso completo son 8 años

<sup>3</sup>Ens. médio = El curso completo son 4 años

rios mínimos. En realidad, el ingreso mensual “per capita” mayor es de 1 salario mínimo y el menor es de 0.27 salarios mínimos, o sea, son familias menos favorecidas. El nivel de escolaridad bajo de los padres limita la posibilidad de éstos de acceder a trabajos de mejores ingresos.

A través del análisis de las informaciones sobre la red de apoyo, se comprobó que las actividades que la integran son: la escuela, donde los niños pueden hacer uno o dos turnos (como es el caso de la niña, en algunos días de la semana) y los diversos tratamientos a los cuales el niño con PC es sometido en los Centros de Rehabilitación: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, rehabilitación en grupo. Esos tratamientos tienen una frecuencia semanal diferente para cada niño (2 o 3 veces por semana), dependiendo de las atenciones que reciben, así como un tiempo de duración variable.

El Cuadro 2 muestra los horarios en que los niños salen y retornan hogar/escuela, y el tiempo de permanencia en la escuela.

En relación al tiempo que los niños permanecen en la escuela, se verificó una variación de dos horas y treinta minutos a cuatro horas. Dos niños van a la escuela en el turno de la mañana y uno en el turno de la tarde. Del registro de la rutina diaria de D, se desprende que los jueves y viernes permanece seis horas en la escuela (desde las 8h30 hasta las 16h30), retornando a su casa a las 18 horas.

En relación al tiempo que los niños demoran para ir de la casa a la escuela y viceversa, se comprueba que presentan oscilaciones, estando relacionado directamente con la distancia entre ambas. Se debe tener presente que W demora menos tiempo para volver de la escuela que para ir, porque cuando regresa él va para la casa de la madre del padraastro, que se ubica en el mismo barrio que la escuela.

La escuela, además del ambiente familiar, es otro contexto importante en el desarrollo del niño. Según BRONFENBRENNER (1996), para que el ambiente escolar favorezca ese desarrollo, es necesario que ofrezca características físicas y sociales que permitan y den co-

**CUADRO 2 - Horarios referidos a la escuela**

| Identificación de los niños | Escuela                                  |  |                       |
|-----------------------------|--|--|-----------------------|
|                             | Salida de la casa y llegada a la escuela | Salida de la escuela y retorno a la casa | Tiempo de permanencia |
| G                           | 13h10 - 13h30                            | 17h10 - 17h30                            | 3h 30min              |
| D                           | 7h20 - 8h30                              | 11h - 12h30 / 16h30 -18horas             | 2h 30min - 6horas     |
| M                           | -----                                    | -----                                    | -----                 |
| W                           | 7h - 8horas                              | 12h - 12h30                              | 4 horas               |

raje al niño a participar de una variedad de actividades significativas y que, además de eso, permita relacionamientos progresivamente más complejos con otras personas.

BEE (1996), plantea que los niños que no frecuentan la escuela, además de no aprender muchos conceptos y estrategias complejas, también tienen más dificultades para extrapolar a otro ambiente los conceptos aprendidos. Además de esto, los niños perfeccionan sus habilidades sociales al estar en contacto con los compañeros, y establecen convicciones cruciales respecto a sus propias capacidades. Por lo tanto, el desarrollo de uno de los niños que participó de la investigación se ve reducido en consecuencia de la no participación en el ambiente escolar. La madre expresa que prefiere que se quede con ella en la casa, aunque eso traiga aparejado un atraso en el nivel de desarrollo. Agrega que, cuando el hijo iba a la escuela, ella sentía miedo de que se lastimara en los juegos practicados en el patio de la misma.

De ese relato, se desprende que existe, por parte de los padres, una actitud de sobreprotección en relación al hijo discapacitado. Detrás de esa actitud, los padres subestiman al hijo al punto de no permitir que desarrolle sus potencialidades.

El Cuadro 3, muestra las atenciones específicas en los Centros de Rehabilitación: tipos de tratamiento, días de concurrencia, horarios de salida del hogar y llegada al Centro y viceversa, y tiempo de duración de los tratamientos.

El Cuadro 3 muestra que actualmente W no participa de ninguna atención de forma periódica. Los otros tres niños participan de diversos tratamientos, y el tiempo de duración de ellos oscila entre los cuarenta y cinco minutos y una hora y treinta minutos. Este tiempo de duración está relacionado directamente con la cantidad de atenciones en la que los niños participan y la fre-

cuencia semanal. En el caso de M, él participa de tres atenciones de cuarenta y cinco cada una, los martes, hace terapia ocupacional y fisioterapia y los jueves participa de fonoaudiología y fisioterapia. Los otros dos niños, participan sólo de una atención, variando el tiempo de duración y la frecuencia durante la semana. D hace terapia tres veces por semana, durante cuarenta y cinco minutos, en tanto que G participa de una atención grupal de una hora de duración, dos veces por semana.

En cuánto al tiempo que los niños demoran para ir de la casa al Centro de Rehabilitación, donde realizan sus atenciones, y viceversa, se verifica que el tiempo presenta variaciones relacionadas a la distancia que existe ente la casa y el Centro de Rehabilitación, además del medio de transporte que el niño utiliza. En el Cuadro 3 no fueron mostrados ninguno de los horarios referentes a la niña, porque ella hace fisioterapia en el mismo Centro de Rehabilitación donde estudia (CERE-PAL).

Los Centros de Rehabilitación que los niños frecuentan durante la semana, pueden ser otro ambiente que influye en su desarrollo. Para que esto suceda, el niño no puede ser visto como un “paciente”, un ser pasivo que realiza distintos tratamientos, pero sí un individuo que participa activamente de diversas actividades, experimentando y recreando la realidad, posibilitándole el desarrollo con otros niños y personas adultas durante las atenciones.

No se tiene información sobre las posibles influencias que las atenciones realizadas por los niños en los Centros de Rehabilitación tienen en el desarrollo del niño con PC. De todos modos, de los relatos de las entrevistas se desprende que los niños, desde muy temprano, participan en diversos tratamientos, casi como un deber, una “obligación” impuesta por la propia discapacidad, y durante esos tratamientos la compañía con otras personas se reduce casi exclusivamente al

**CUADRO 3 - Horarios referidos a las atenciones específicos en los Centros de Rehabilitación**

| Identificación del niño | Atenciones específicas      |   |   |                    |                             |
|-------------------------|-----------------------------|---|---|--------------------|-----------------------------|
|                         | Tratamientos                | Salida de la casa y llegada a la rehabilitación | Salida de la rehabilitación y retorno a la casa | Tiempo de duración | Días de la semana           |
| G                       | Rehabilitación en grupo     | 8h15 - 8h50                                     | 10h10 - 10h45                                   | 1 hora             | Martes – jueves             |
| D                       | Fisioterapia                | -----   | -----   | 45 minutos         | Lunes – miércoles – viernes |
| M                       | T.O.* - Fono.* Fisioterapia | 13h35 - 13h45                                   | 15h15 - 15h30                                   | 1h 30min           | Lunes – miércoles           |
| W                       | -----                       | -----   | -----   | -----              | -----                       |

\* T.O. = Terapia ocupacional

\* Fono. = Fonoaudiología

profesional que dirige el tratamiento, y las actividades realizadas por los niños son aquellas escogidas por el profesional para mejorar su cuadro funcional. Siendo así, el niño no tiene la posibilidad de participar de actividades más complejas y desempeñar diferentes papeles que no sea el papel de “paciente” que ejerce en cuanto es atendido en el Centro de Rehabilitación.

La madre es el integrante de la familia más envuelto en las actividades de la red de apoyo. Es quien acompaña al hijo(a) a la escuela y al Centro de Rehabilitación, quedándose a esperarlo hasta que finalice la sesión terapéutica. Este hecho se debe, a que ellas no trabajan fuera de la casa, lo que hace que tengan más tiempo disponible para estar con el hijo(a), en contraposición a los padres que trabajan toda la jornada. Similar situación fue constatada en el estudio realizado por MARTÍNEZ (1992).

Se constata que las actividades incluidas en la red de apoyo son parte de la rutina diaria de los niños, por tener una frecuencia específica y ser realizadas de modo sistemático, durante los días hábiles. Además de las atenciones anteriormente mencionadas, el niño con PC, desde el inicio de su desarrollo está sujeto a una rutina de consultas con profesionales de la medicina, entre los cuales se destaca, el pediatra, el neurólogo, el fisiatra, el ortopedista; esas consultas terminan siendo también parte de la rutina de la vida del niño, aunque no tengan la periodicidad de los tratamientos que componen la red de apoyo.

En síntesis, como para cualquier niño existe la “obligación” de ir a la escuela, para el niño con PC se agrega a esto la necesidad de frecuentar sistemáticamente Centros de Rehabilitación, generándose una nueva “obligación” a ser cumplida por ellos. A partir de esto, esos niños pasan a tener una rutina de vida establecida por el cumplimiento de determinadas “obligaciones” que ocupan buena parte de su vida diaria y, por lo tanto, les queda menos tiempo para realizar actividades y juegos en el contexto familiar.

En cuanto a las actividades y juegos realizados por estos niños durante la semana en el contexto familiar y su interacción con otras personas durante esas actividades, se divide la discusión de los resultados en dos momentos: durante la semana en el ambiente del hogar y en locales próximos a su casa.

En relación a la cantidad de horas en la semana que los niños con Parálisis Cerebral dedican a la práctica de actividades y juegos en el ambiente de la casa, excluyéndose las horas de sueño, alimentación, higiene personal y tiempo de traslado hogar-escuela y viceversa, hogar-Centro de Rehabilitación y viceversa, se evidenció que el número de horas varía de niño en niño,

y oscila entre las quince horas y cuarenta y cinco minutos y las cuarenta y siete horas y cuarenta minutos. Esa amplia variación en términos de cantidad de horas se justifica principalmente por el tiempo que ocupa cada una de las actividades de la red de apoyo en la rutina diaria del niño, y es precisamente el niño que no va a la escuela el que dispone de más tiempo para realizar actividades en el ambiente familiar.

Al intentar identificar cuales son las actividades y juegos (agrupados previamente en sistemas de categorías) practicados durante los días de la semana en el ambiente hogareño por estos niños, se constatan actividades audiovisuales, juegos de “hacer de cuenta”, juegos didácticos, actividades artísticas y de biblioteca, juegos con pelota, actividades de coordinación de los movimientos, las de manipulación y las de equilibrio, juegos de persecución y actividades naturales.

Las actividades audiovisuales, específicamente mirar televisión, tienen una intensa presencia en el cotidiano de los cuatro niños, aunque en una de las rutinas de ellos no se visualiza tan fuertemente. La televisión, como opción de actividad, está presente en los diferentes períodos del día, de mañana, de tarde y noche, prevaleciendo sobre las restantes actividades.

Ese resultado, mostrando una elevada presencia de las actividades audiovisuales en la rutina del niño con PC, se asemeja a los resultados obtenidos en estudios realizados por MARTÍNEZ (1992) y CARVALHO (1998), que aportan que la actividad de mirar televisión está muy presente en la vida de los niños con problemas de desarrollo y Parálisis Cerebral.

Los juegos de “hacer de cuenta” son identificados en la rutina de tres niños durante la semana, y lo realizan con gran frecuencia, aunque menor al verificado para las actividades audiovisuales.

Estos juegos pueden caracterizarse como juegos simbólicos, propios de los niños de 5 y 6 años de edad, y que están en la fase de desarrollo preescolar. En relación a los juegos simbólicos, PIAGET (1978) afirma que ellos surgen alrededor de los 2 años de edad, con la presencia principalmente del inicio de la representación y del lenguaje. Esos juegos ocurren de manera gradual, pasando inicialmente de los juegos de ejercicios, que son los primeros en aparecer, siendo identificados principalmente en los primeros 18 meses de vida, para pasar a una fase intermedia, esquema simbólico, en que el símbolo es una repetición de actos o movimientos, si ser exactamente una representación. Luego de esta fase, en que el acto es imitativo, surge entonces la representación propiamente dicha. A medida que el simbolismo se amplía a través de los contactos con otros niños y con el grupo, se observan las representa-



ciones no sólo en su forma más primitiva de imitación, sino, también como una representación adaptada de verdaderas construcciones que representan las acciones propias del cotidiano de los niños y los adultos.

Sobre los “juegos de hacer de cuenta”, CARVALHO (1998), refiere que esas actividades están presentes en la rutina de vida de los cuatro niños, con edades entre los 4 y 6 años, que participaron de su investigación y agrega, que cuando el niño desarrolla un actividad como la de jugar a las casitas o a los profesores, vive una situación imaginaria en que se puede observar, efectivamente, el inicio de la representación de papeles, y es ese momento que el niño asume un personaje, que tiene un “papel lúdico”, compuesto de una acción y por todas las relaciones que son producidas por él.

Los juegos didácticos están presentes en la rutina de tres niños, aunque en menor proporción que las dos categorías de actividades citadas anteriormente, pero el niño de mayor edad no realiza ningún juego didáctico.

Las actividades artísticas y las de biblioteca son identificadas en el cotidiano de los niños, pero sin una presencia marcada.

Se considera que las actividades como escribir, dibujar, pintar y tocar instrumentos, exigen habilidades manuales que se tornan difíciles para un niño que tiene comprometidas sus funciones motrices, como es el caso de los niños con PC estudiados. Por lo tanto, esas actividades no son las preferidas por estos niños.

Refiriéndose a las prácticas de escribir, dibujar y pintar, CARVALHO (1998), afirma que para los niños con PC esas actividades no tienen la misma connotación que para un niño sin problemas motores, y agrega que a medida que los niños entran en contacto con ese tipo de actividades aparecen dificultades en su realización, de manera más intensa que el placer que ellas pueden brindar.

Las actividades de coordinación de los movimientos, las de manipulación, las de equilibrio y los juegos con pelota aparecen en la rutina de estos niños, sin embargo su frecuencia es baja y esto puede ser consecuencia de las dificultades motrices propias de la discapacidad.

Por último, los juegos de persecución y las actividades naturales son los juegos que menos se visualizan en el cotidiano de estos niños.

Se verifica que las relaciones interpersonales de los niños con Parálisis Cerebral son predominantemente con los adultos que los rodean. Esa situación es alterada cuando el niño tiene hermanos, primos o sobrinos, que si bien no participan de forma tan sistemática de esas actividades, tienen un papel significativo como posibles compañeros de juego. La alta presencia de los

adultos, especialmente madre y padre en las actividades realizadas por los niños, fue comprobado también en estudios realizados por MARTÍNEZ (1992) y CARVALHO (1998).

No se puede perder de vista que la actividad solitaria<sup>1</sup> es verificada intensamente en las diferentes actividades realizadas por los niños, y luego se visualiza la presencia de la madre, seguido por la compañía del padre, aunque éste no tiene una participación frecuente en las actividades de estos niños en el ambiente hogareño. Eso se debe a que los padres tienen una jornada de doble turno, mientras en las madres se constata que solo una de ellas trabaja fuera del hogar en el horario matutino.

Como la compañía de la madre y la actividad solitaria están intensamente presentes durante los juegos realizados por los niños, es lógico que las actividades se restrinjan al interior de la casa y a sus dependencias, que es el espacio físico donde la madre acostumbra realizar sus propias actividades y donde tiene la posibilidad de estar cerca del niño.

Sobre la carga horaria que los niños con Parálisis Cerebral dedican a la práctica de actividades en locales próximos al domicilio (específicamente plaza o el parque infantil), no es posible precisar un determinado número de horas, pues las madres no aclaran durante la entrevista el tiempo semanal dedicado a la práctica de esas actividades. Lo que se constata es que dos niños que participan de la investigación no realizan ninguna actividad fuera del ambiente hogareño y las otras dos lo hacen sin constancia.

Al intentar identificar cuáles son las actividades y juegos (agrupadas previamente en categorías de análisis), practicadas durante el fin de semana, en locales próximos a su casa, solamente se visualizan los juegos de persecución y las actividades naturales

De lo anteriormente expuesto se desprende, que las actividades realizadas por los niños en locales próximos a su domicilio, tienen un carácter esporádico. Se podría decir que la causa para que esto ocurra es el poco tiempo disponible de los niños dado sus actividades escolares y en los Centros de Rehabilitación, así como los padres envueltos en su trabajo fuera y dentro del hogar.

Se destaca que las relaciones interpersonales del niño con Parálisis Cerebral, durante las actividades rea-

1 En este estudio el término “actividad solitaria”, significa que el niño puede estar solito durante una actividad, aunque generalmente la madre está siempre cerca, interactuando con el niño y él con la madre, por lo tanto no significa que el niño esté realizando una determinada actividad solo.

lizadas en plazas o parques, son básicamente, con los padres.

#### 4 CONSIDERACIONES FINALES

Las conclusiones de la investigación muestran que, los niños con Parálisis Cerebral tienen una rutina diaria sobrecargada, en función de las actividades que componen la red de apoyo, esto hace que tengan menos tiempo disponible para la práctica de actividades y juegos en familia.

Durante las atenciones específicas, el cuerpo del niño es visualizado como un cuerpo instrumento; ejercitándolo como una mera estructura cinética, con su sistema de palancas y fuerzas mecánicas que hacen posible una mejor coordinación de los segmentos del cuerpo en relación al tiempo y al espacio.

Existe gran preocupación por parte de los padres, especialmente de las madres, en relación a las atenciones que los niños reciben; esto se percibe, a través de la peregrinación de las madres buscando consultar diferentes especialistas, así como centros de atención para sus hijos (a edades tempranas); comprobándose que esta responsabilidad recae más sobre la figura materna.

El ambiente familiar, posibilita variedades sustantivas de categorías de actividades en la residencia, pero se constata pobreza de categorías de actividades en locales próximos al hogar. La actividad con más frecuencia realizada en el ambiente familiar, durante la semana, fue mirar televisión (actividad audiovisual), en ella los niños tienen un papel totalmente pasivo. Las actividades menos realizadas y vivenciadas por los niños, fueron justamente aquellas que requieren movimientos (juegos de persecución, actividades de coordinación de movimientos, juegos con pelota, entre otros), que se tornan difíciles de ejecutar y como consecuencia de experimentar por un niño con problemas motrices.

Los padres de los niños con PC, aunque compartan muchas horas del día con ellos en el hogar, no están comprometidos de manera directa en sus actividades; por eso se visualizan tanto, los juegos solitarios. La presencia de hermanos, primos, sobrinos y amigos, no es frecuente durante las actividades realizadas por estos niños en su casa.

Por otra parte, el ambiente familiar intenta generar, dentro de sus posibilidades buenas condiciones para que el niño vivencie actividades agradables en el espacio hogareño.

Se comprueba que el status social de las familias estudiadas, influye en la posibilidad que el ambiente familiar tiene en ofrecer experiencias significativas para el niño; principalmente el bajo ingreso mensual

“per capita”, y el bajo nivel de escolaridad de los padres transforman el ambiente familiar en un universo pobre en estímulos.

Las relaciones interpersonales y las actividades promovidas en el ambiente familiar, demarcan posibilidades de cambios cualitativos en el curso del desarrollo, no sólo del niño con PC, sino también de los adultos, articulando el núcleo familiar en una dinámica propia.

El desarrollo del niño con PC es un proceso que ciertamente, debe ser alimentado y realimentado diariamente, en el ambiente familiar, no solo en algunos momentos o durante actividades específicas. Lo que sucede es que la propia discapacidad condiciona el desarrollo de los niños, haciendo que la familia invierta mucho esfuerzo en las atenciones específicas en los Centros de Rehabilitación, como si ellos supliesen todas las necesidades de desarrollo de los niños.

No se puede afirmar con certeza que el tiempo destinado a la red de apoyo sea un factor desfavorable para el desarrollo del niño en el contexto familiar, porque un bajo status social familiar influye, al punto de que la familia no tenga buenas condiciones para ofrecer al niño, la calidad de estimulación lúdica necesaria para su pleno desarrollo. Con todo, es preciso considerar que durante la semana, los niños tienen una rutina sobrecargada, por la participación en actividades escolares y en Centros de Rehabilitación.

Considerándose que el ambiente familiar es el primer ambiente que le posibilita a los niños la vivencia de actividades y la interacción con otras personas, y es a través de los juegos que expresan su creatividad y solucionan muchos problemas motores, es necesario invertir en ese ambiente, para que pueda ofrecer diversidad de oportunidades para los niños con Parálisis Cerebral, y para las personas que forman junto a ellos el núcleo familiar.

Por último, se destaca que tanto la red de apoyo, como el ambiente familiar, en relación al niño con Parálisis Cerebral, son únicos y tienen características propias. Por lo tanto, los resultados hallados en el presente estudio solamente tienen validez para las cuatro familias estudiadas, no pudiendo ser generalizados.

#### 5 REFERENCIAS

- BEE, Helen. **A criança em desenvolvimento**. 7.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- BEHRMAN, Richard E. et al.. Parálisis Cerebral. In: \_\_\_\_\_. **Nelson: tratado de pediatría**. 14.ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1994. v. 2, p. 1337-1339.
- BRONFENBRENNER, Urie. **A ecología do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.



- CARVALHO, Lúgia Maria de Godoy. **Atividades lúdicas e a criança com paralisia cerebral:** o jogo, o brinquedo e a brincadeira no cotidiano da criança e da família. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação Física). Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- COCHRAN, Moncrieff. Parenting and personal social networks. In: LUSTER, Tom; OKAGAKI, Lynn (Ed.). **Parenting:** an ecological perspective. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1993. chp. 6, p. 149-178.
- CURADO, Maria Alice; NETO, Carlos; KOOLJ, Rimmert Van der. Comportamento lúdico da criança portadora de trissomia 21. In: NETO, Carlos (Ed.). **Jogo & Desenvolvimento da criança.** Lisboa: Edições FMH, 1997. p. 83-98.
- GOMES, Claudio et al.. Paralisia Cerebral. En: LIANZA, Sergio (Coord.). **Medicina de reabilitação.** 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995. cap. 20, p. 288-303.
- KREBS, Ruy Jornada et al.. Os modelos de pesquisa no estudo do desenvolvimento-em-contexto. In: KREBS, Ruy Jornada (Org.). **A teoria dos sistemas ecológicos:** um paradigma para o desenvolvimento infantil. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria, 1997. cap. 2, p. 42-61.
- MARCONDES, Eduardo. **Pediatria Básica.** 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1999. v. 2.
- MARTINEZ, Claudia Maria Simões. **Atividades e brincadeiras na vida da criança com problemas no desenvolvimento no início dos anos 90:** a visão dos pais. 1992. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- OLIVEIRA, Marta Kohl de. **Vygotsky:** aprendizado e desenvolvimento. Um processo sócio-histórico. 4.ed. São Paulo: Scipione, 1997.
- RAMALHO, Maria Helena da Silva. **O recreio pré-escolar e a motricidade infantil na perspectiva da Teoria da Ecologia do Desenvolvimento Humano.** 1996. Tesis (Doutorado em Ciências do Movimento Humano). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- RAMALHO, Maria Helena. Análise multidimensional do recreio pré-escolar. En: NETO, Carlos (Ed.). **Jogo & Desenvolvimento da criança.** Lisboa: Edições FMH, 1997. p. 258-267.
- SAGE, Fred P. Parálisis Cerebral. In: CRENSHAW, A. H. **Campbell: cirurgia ortopédica.** 8.ed. Buenos Aires: Médica Panamericana, 1994. v. 3, cap. 46, p. 2156-2247.
- SERRANO, João; NETO, Carlos. As rotinas de vida diária das crianças com idades compreendidas entre os 7 e os 10 anos nos meios rural e urbano. In: NETO, Carlos (Ed.). **Jogo & Desenvolvimento da criança.** Lisboa: Edições FMH, 1997. p. 206-225.
- VOLPON, José. B. Avaliação e princípios do tratamento ortopédico do paciente com seqüela de paralisia cerebral. **Acta Ortopédica Brasileira**, v. 5, n. 1, p. 35-42, jan./mar. 1997.
- VIGOTSKI, Lev Semenovich. **A formação social da mente:** o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- VYGOTSKI, Lev Semiónovic. **Obras escogidas:** fundamentos de defectología. Madrid: Visor, 1997. v. 5.