

CAMBIOS EN LAS NARRATIVAS DE LOS PADRES SOBRE SU HIJO

(A) CON PARÁLISIS CEREBRAL DEBIDO A LA HIPOTERAPIA.

Daniel Felipe Castaño, Vanessa Gómez.

Pontificia Universidad Javeriana.

ABSTACT

El objetivo del presente trabajo de grado fue describir los cambios que se producen en las narrativas de los padres de hijos (as) con parálisis cerebral sobre esta condición, sobre su hijo (a) y sobre la interacción padres e hijo (a) debido al proceso terapéutico con hipoterapia que se lleva a cabo en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia al que el hijo (a) asiste. Como base teórica se tuvieron los planteamientos hechos sobre las narrativas por (White 1993 y 2002, Anderson 1997 y, Anderson y Golishian 1988, 1994). Es así como a las dos parejas de padres participantes en el estudio -las cuales fueron escogidas de manera intencional- se les realizó una entrevista en profundidad basada en un guión. Se comprendió a partir del relato de los padres, que el proceso terapéutico con hipoterapia tiene incidencias significativas en sus narrativas sobre sus hijo (a) con parálisis cerebral, además de influir en las narrativas sobre las interacciones del padre y la madre con su hijo (a).

Palabras Claves: *Narrativas, comunicación, hipoterapia, parálisis cerebral.*

0. INTRODUCCIÓN,	4
0.1 El problema,	5
0.2 Fundamentación Bibliográfica,	12
<i>Parálisis Cerebral,</i>	<i>13</i>
<i>Sistema familiar,</i>	<i>33</i>
<i>Comunicación,</i>	<i>48</i>
<i>Narrativas,</i>	<i>52</i>
<i>Terapia asistida con animales,</i>	<i>58</i>
<i>Hipoterapia,</i>	<i>69</i>
0.3 Objetivos,	81
0.3.1 Objetivo general,	81
0.3.2 Objetivos específicos,	82
0.4 Categorías,	83
1. MÉTODO,	87
1.1 Diseño,	87
1.2 Participantes,	88
1.3 Instrumento,	89
1.4 Procedimiento,	90
2. RESULTADOS,	93
3. DISCUSIÓN,	196
4. CONCLUSIONES,	212
REFERENCIAS,	217

## LISTA DE APÉNDICE

Apéndice A: Guión de entrevista en profundidad.

Apéndice B: Consentimiento informado de los participantes.

Apéndice C: Transcripción de la entrevista de la madre de la familia A.

Apéndice D: Matriz de categorización de la entrevista de la madre de la familia A.

Apéndice E: Transcripción de la entrevista del padre de la familia A.

Apéndice F: Matriz de categorización de la entrevista del padre de la familia A.

Apéndice G: Transcripción de la entrevista de la madre de la familia B.

Apéndice H: Matriz de categorización de la entrevista de la madre de la familia B.

Apéndice I: Transcripción de la entrevista del padre de la familia B.

Apéndice J: Matriz de categorización de la entrevista del padre de la familia B.

## 0. INTRODUCCIÓN

Este trabajo de grado buscó describir los cambios que se producen en las narrativas de los padres de hijos (as) con parálisis cerebral sobre esta condición, sobre su hijo (a) y sobre la interacción padres e hijo (a) debido al proceso terapéutico con hipoterapia que se lleva a cabo en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia al que el hijo (a) asiste hace más de seis meses y menos de cinco años. Para lo cual se realizó una revisión teórica sobre temas relacionados con dicho problema, tales como parálisis cerebral, familia, comunicación y narrativas, vínculo entre los humanos y los animales, terapia asistida con animales e hipoterapia.

La Investigación se abordó desde una perspectiva socioconstruccionista, basándose en los presupuestos teóricos de White (1993 y 2002), Anderson (1997) y, Anderson y Golishian (1988, 1994), sobre las narrativas. Se realizó un estudio de casos único, con dos parejas, papá y mamá, que tienen un hijo (a) con parálisis cerebral quien está en un proceso terapéutico con hipoterapia, para lo cual se aplicará a los padres una entrevista en profundidad.

Se trabajó bajo el supuesto de investigación que un proceso terapéutico con hipoterapia en niños (as) con parálisis cerebral, genera un cambio cualitativo en las

interacciones de sus padres con éstos, basándose en el planteamiento de que el tratamiento es un acontecimiento de gran significación en el sistema familiar (Sorrentino, 1990).

#### 0.1 El problema

En la actualidad de un 1.6 a 2.5 por 1.000 de los niños (as) nacidos vivos en el mundo, presentan algún tipo de parálisis cerebral, siendo ésta la discapacidad más frecuente en el niño (a) (Moreno et al., 1998) y es relacionada habitualmente con trastornos graves, asociados con pocas posibilidades de desarrollo. Por la amplitud de fenómeno y por la forma profunda como afecta al niño (a) y a la familia es importante brindar los recursos necesarios para mejorar la calidad de vida, el aprendizaje y la comunicación de estos niños (as) (Puyuelo y Arriba, 2000). El problema y las acciones que se consideraron posibles implican un reto a nivel social tanto para médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y del lenguaje, pedagogos, como para otros profesionales que trabajan en la rehabilitación, adaptación y mejoramiento de la calidad de vida de personas con dificultades físicas y psicológicas, al igual que con sus familias.

Es importante considerar que la primera estructura social que se ve afectada con el nacimiento de una persona con

parálisis cerebral es la familia, debido a que su proceso de crianza puede tener estresores asociados como: costos médicos elevados, compromisos exigentes y dificultades para encontrar un tratamiento adecuado (Palfrey, Walter, Buffer y Singer, 1989) (Seligman y Darling 1989, citados por Wanamaker, Manor y Glenwick, 1998). Por esto se considera relevante socialmente aproximarse a las vivencias familiares de personas con este tipo de condición.

También se consideró relevante socialmente para el presente trabajo, la posibilidad de indagar las narrativas que los padres de niños (as) con parálisis cerebral construyen, debido al proceso terapéutico con hipoterapia en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia y así mismo el significado que este proceso tiene en cuanto a las implicaciones a nivel físico, social y psicológico de su hijo (a). Prestar atención al paciente a la hora de su tratamiento, facilita comprender la evolución y mejorías de éste, es decir cómo se siente el niño (a) con respecto a la hipoterapia; y sí se amplía aun más la mirada a los sistemas en donde se encuentra inmerso, particularmente la familia, se posibilita el tener en cuenta cómo se siente la familia con respecto al mismo tratamiento.

Por otra parte, es relevante tener en cuenta que algunas personas con Parálisis cerebral tienen un nivel bajo de independencia, es decir que difícilmente podrían llegar a vivir sin compañía o asistencia constante, es así como cobró gran importancia la posibilidad de reconocer y promover el apoyo de la familia en tratamientos que busquen una mayor adaptabilidad de la persona a su ambiente, como en este caso la hipoterapia.

Además, realizar esta investigación permite a los padres participantes darse a una reflexión, que se evidencia en primer lugar en la recolección de la información, ya que en el momento de indagar las narrativas personales de los padres que se construyen a partir del proceso terapéutico con la hipoterapia, se exploraron las vivencias, el cómo han llevado el proceso, ventajas y limitaciones, mejoras que se le pueden hacer al mismo, entre otros; y posteriormente en la devolución de los resultados del análisis de ésta, la cual se realizará al ser recibido el concepto de la entrega final, ya que al ser devueltas las comprensiones que la investigación permita, los padres tendrán más herramientas que enriquezcan el proceso terapéutico y aportar en un proceso de reeducación en lo que esta experiencia conlleve.

Un aspecto relevante del presente trabajo a nivel disciplinario es la posibilidad de retroalimentar el proceso que se ha venido desarrollando alrededor de la Terapia Asistida con Animales (TAA), lo cual brinda elementos que facilitan la reflexión del proceso terapéutico a partir del punto de vista de los resultados que los padres reportan del mismo, procurando mejorar la adaptabilidad del niño (a) con parálisis cerebral a su ambiente social primario, como lo es la familia, y luego a sistemas más amplios de relaciones sociales, además de mejorar la calidad de vida del paciente y la de su familia.

La terapia asistida con animales, más específicamente, la hipoterapia, es una alternativa de tratamiento terapéutico que a nivel mundial se ha venido trabajando desde 1947, en los Estados Unidos en la granja escuela Green Chimneys, siendo pioneros a nivel mundial en el tratamiento con niños (as) con problemas graves a nivel emocional y de comportamiento (Barceló y Gallardo, 2001), al igual otra experiencia internacional más reciente es la llevada a cabo en la ciudad de Barcelona, España, en donde desde 1986 Trini Barceló y Miquel Gallardo vienen realizando en la granja SAC XIROI trabajos con jóvenes con problemas de adaptación social (2001).



A nivel nacional se cuenta con la labor de Gustavo Palomino, quien desde 1997 ha venido trabajando en Terapia Asistida con Animales (TAA), en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia. Teniendo en cuenta los antecedentes históricos mencionados es pertinente que la psicología como ciencia interesada en promover la salud mental de las personas y mejorar la calidad de vida de las mismas, se haga participe activa de alternativas de intervención como la hipoterapia.

La hipoterapia interviene en poblaciones con patologías o discapacidades variadas como espina bifida, parálisis cerebral, accidentes cerebrovasculares, desordenes alimenticios, trastornos emocionales, autismo, psicosis infantil, síndrome de Down, drogadicción, delincuencia juvenil, epilepsia (controlada), distrofia muscular, alteración visual y del habla, esclerosis múltiple, displasia de cadera entre otros (Palomino, 2002). En su gran mayoría estas son patologías que se encuentran en el campo de interés de la psicología, por lo cual la hipoterapia es una forma de intervención que puede complementar y fortalecer los procesos y resultados obtenidos en los tratamientos psicológicos.

Debido a la poca exploración a nivel nacional desde la psicología, de los procesos y los resultados de este

tratamiento, se hace importante enriquecer la exploración teórica que de cuenta de la hipoterapia en Colombia, consiguiendo que ésta se adapte a las condiciones del contexto sociocultural, condición necesaria para que cualquier enfoque o propuesta novedosa cobre credibilidad, aprobación académica y apoyo.

En la actualidad se han realizado investigaciones sobre terapia asistida con animales en Beverly Hills (Martin, Farnum, 2002), como la hipoterapia en Boston y Londres (Sterba, Rogers, France y Vokes, 2002) (Bizub, Joy, Davidson, 2003), lo cual muestra un creciente interés por este tipo de intervención, que hasta hace algunos años no habían sido exploradas teóricamente.

La hipoterapia es una técnica en la cual para su práctica es necesario la intervención activa de varias disciplinas, tales como: la medicina, la terapia ocupacional, la medicina veterinaria, la fisioterapia, la terapia del lenguaje y la psicología, por lo tanto los estudios que se puedan desarrollar acerca de este tema arrojarán resultados que retroalimenten el proceso terapéutico para todas las disciplinas involucradas.

Teniendo en cuenta que se deseó analizar las narrativas que los padres construyen a partir del proceso terapéutico con

hipoterapia, es relevante mencionar que durante los últimos quince años el concepto de narrativas ha tenido un incremento visible en las ciencias sociales. Gradualmente ha ganado un lugar en la teoría, la investigación y aplicación de varias disciplinas, tales como la psicología, la psicoterapia, la educación, la sociología, la antropología y la historia (Lieblich, Tuval-Mashiach y Zilber, 1998).

Con respecto a la relevancia institucional, se consideró pertinente retomar a Puyuelo y Arriba (2000) quienes al respecto opinan que: "la universidad debe acercarse a los problemas cotidianos y contribuir con sus investigaciones y trabajos a mejorar aspectos concretos de la sociedad" (p, 9 y 10). En este caso niños (as) con Parálisis Cerebral y sus familias.

Por lo tanto se consideró pertinente realizar un trabajo investigativo que permitiera contestarse a la pregunta de ¿Cuáles y cómo son los cambios que se producen en las narrativas de los padres de hijos (as) con parálisis cerebral sobre esta condición, sobre su hijo (a) y su incidencia en las narrativas sobre la interacción padres e hijo (a) debido al proceso terapéutico con hipoterapia que se lleva a cabo en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia, al que asiste el hijo (a)?

## 0.2 FUNDAMENTACIÓN BIBLIOGRÁFICA

A continuación se abordaron temáticas como la parálisis cerebral, en donde se retomaron aspectos como su definición, posibles causas, clasificación, problemas asociados, dificultades psicológicas y sociales de las personas con discapacidad y algunos tratamientos.

Se prosigue con la exploración del tema de los sistemas familiares, abordándolo desde la perspectiva sistémica como: su organización, tareas a las que se puede enfrenta la familia, funciones de la familia, presiones externas e internas que vive el sistema familiar, los tipos de cambio que se presentan en los sistemas y una explicación de cómo vive la familia la experiencia de un hijo con alguna discapacidad. Posteriormente se expondrá la teoría de la comunicación según Watzlawick, Beavin, y Jackson (1981) y Satir (1991), con el fin de comprender desde esta postura la interacción entre humanos y para este caso entre padres e hijo (a).

El tema de las narrativas, siendo el que sigue, se tratará con el propósito de aproximarse a la manera en que los padres han vivenciado y significado la experiencia de tener un hijo (a) con parálisis cerebral.

Se continuará con el tema del vínculo que existe entre los humanos y los animales; para finalizar se abordará la temática de las terapias asistidas con animales especialmente la Hipoterapia, mencionando aspectos como su origen, sus aportes, principios de funcionamiento y beneficios.

### *Parálisis Cerebral*

La parálisis cerebral se ha presentado a lo largo de la historia de la humanidad, como lo expone Toledo (1998):

En bajorrelieves del antiguo Egipto existían figuras con rasgos de parálisis espástica. Collier en 1899 (Cerebral diplegia. Brain 22:396) cita la existencia de una figura romana, que piensa correspondería al dramaturgo griego Menandro o al poeta romano Virgilio con rasgos de P.C. En el renacimiento Rafael y Luego Nicolas Poussin y Van Heemskerck representan casos de P.C. En la Biblia puede interpretarse como referido a un P.C. el "tullido desde el vientre de su madre" curado milagrosamente por S. Juan y S. Pedro en la puerta de una piscina (Hechos de los Apóstoles 3:2. p, 21)

La parálisis cerebral fue investigada y reconocida por primera vez por el Dr. William John Little en el año de 1862, en donde describía a los niños (as) que caminaban cruzando las piernas, babeaban y que se creía eran débiles; esta descripción del Doctor Little no hizo distinciones entre los diferentes tipos de daño cerebral (Egel. 1948). En la actualidad este término de parálisis cerebral no es

específico, describe un tipo de desorden en la función motora, la cual se evidencia en la infancia temprana y está caracterizada básicamente por cambios en el tono muscular - usualmente espasticidad, movimientos involuntarios, ataxia, o una combinación de estas anomalías-. Esta condición es el resultado de una disfunción en el cerebro y no es episódica o progresiva (Swaiman y Ahwal, 1999).

Autores como Puyuelo y Arriba (2000), conceptualizan la parálisis cerebral como un término que engloba un conjunto de problemas neurológicos con síntomas motores, los cuales se pueden presentar como pequeñas dificultades en la movilidad de un brazo, de una mano o en los movimientos finos de la zona oral, aumentando la dificultad motora hasta presentar problemas graves en los que no puede aguantar la cabeza, ni realizar movimientos selectivos de las manos o de los brazos. En palabras de estos autores: "la parálisis cerebral es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, provocado por una lesión no progresiva del sistema nervioso central producida antes de los dos o tres años de edad" (p. 15). Esta definición es similar a la que plantea Moreno et al. (1998), quienes proponen que la parálisis cerebral "constituye un trastorno en el movimiento y la postura del niño, caracterizado por una lesión no progresiva, la cual

afecta al sistema nervioso central (cerebro), durante su desarrollo y se caracteriza por manifestaciones motoras, acompañadas de otros signos neurológicos" (p. 7).

Existen otras tendencias, como las mencionadas por Toledo (1998) quien resalta la denominación de "enfermedad motriz cerebral" (EMOC), la cual, para algunos, en especial para los franceses, es de mayor exactitud debido a que se suprime la palabra parálisis, que tiene connotación de falta de movimientos y no de movimientos anormales.

Para establecer un punto de encuentro entre las definiciones, Toledo (1998) plantea que existen tres señales sobre las cuales, la mayoría de los teóricos están conformes, para identificar la parálisis cerebral: "1) La existencia de una lesión cerebral. 2) La no evolutividad de ésta. 3) La instauración precoz de la misma." (p.15). Respecto a la no evolutividad de la lesión, Toledo hace la siguiente aclaración:

La no evolutividad se entiende tanto en la falta de mejoría como de empeoramiento (involutividad). En términos generales podría decirse que la lesión debe ser estática. Por lo tanto excluye a los tumores, o errores innatos del metabolismo, etc. El definir la lesión como estática no corresponde "exactamente" a la verdad, porque las lesiones estructurales del cerebro sufren cambios como consecuencia de alteraciones cicatrízales, por su incidencia en la

vascularización cerebral, etc. También puede considerarse cambio en las adaptaciones estructurales que se producen en las redes neuronales consecutivas a la "plasticidad" cerebral (p. 16).

En cuanto a la instauración precoz de la lesión Moreno et al. (1998) proponen la existencia de factores de riesgo en tres momentos específicos: 1) Prenatal, que comprende el periodo del embarazo; 2) Perinatal, el momento entre el nacimiento y las primeras cuatro semanas de vida del bebé y 3) Posnatal, este periodo esta considerado entre las cuatro semanas y los cinco años de edad. (Moreno et al., 1998).

Además, como afirma Bobath (1993) esta lesión causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño (a) para mantener posturas normales y realizar movimientos normales. La característica esencial de esta definición es que la lesión afecta al cerebro inmaduro, interfiriendo en la maduración del sistema nervioso central (SNC), lo cual tiene consecuencias específicas en términos del tipo de parálisis cerebral que se desarrolla (p. 13).

En cuanto a la clasificación de la parálisis cerebral es importante aclarar que hay varios tipos, los cuales se basan en los miembros comprometidos con la lesión, la funcionalidad o los síntomas y signos neurológicos. (Bobath, 1993, Moreno



et al., 1998, Swaiman y Ahwal, 1999 y Puyuelo y Arriba, 2000).

La clasificación según las extremidades involucradas cuenta con las siguientes categorías: *Cuadriplejía* se caracteriza por haber compromiso de la totalidad del cuerpo, encontrándose la parte superior más afectada que la inferior; debido al mayor compromiso de la parte superior se ve afectado el control de la cabeza, el control ocular, ciertas dificultades en la alimentación, el lenguaje verbal y la articulación de las palabras. *Diplejía* al igual que en la anterior está involucrada la totalidad del cuerpo, pero aquí hay un mayor compromiso con las funciones motoras de la parte inferior; aquellos que presentan este tipo de afección tienen el control de la cabeza, de los brazos y de las manos, por lo general poco afectado, al igual que el lenguaje verbal también puede ser normal. En cuanto a la *hemiplejía* se encuentra solo un lado del cuerpo comprometido. (Bobath, 1993, p. 70).

Otra de las clasificaciones que se hace a la parálisis cerebral es la basada en el tipo de movimiento del cuerpo y del problema de la postura, aquí se encuentran las siguientes:

1) *Espástica*: se caracteriza por tener una condición piramidal de origen cortical, el daño que produce la espasticidad se ubica en el segmento posterior del área frontal. Este tipo de parálisis es la única que puede o no tener daño en las funciones mentales, una característica particular es que la lesión afecta directamente al músculo y el reflejo de stretch, -término acuñado por Sherrington (1905, citado por Esper Di, 2003) para explicar un reflejo de contracción muscular en respuesta a un estiramiento de los receptores sensitivos propioceptivos del mismo músculo. Este reflejo es responsable del tono muscular normal (de descanso o de postura), cuyo mantenimiento y regulación son indispensables para la coordinación normal de todo movimiento, volitivo o reflejo- limitando la capacidad de relajación del músculo, produciendo una hipertonia permanente, incluso en reposo (Swaiman y Ahwal, 1999 y Bobath, 1993 ). En general la persona que presenta parálisis cerebral espástica tiene una gran dificultad o la imposibilidad para mover algunas partes del cuerpo (Puyuelo y Arriba, 2000).

Puyuelo y Arriba (2000) plantea que los niños (as) que presentan este tipo de parálisis, pueden tener las siguientes dificultades para el desarrollo del habla:

1) Alteraciones en la mímica facial, con una mímica pobre, sin expresión o fijada en una especie de mueca continua. 2) La articulación puede ser lenta, con dificultades. En ocasiones el inicio del discurso se hace esperar y finalmente se inicia en forma de espasmo, juntando tanto las palabras que al oyente le resultan difícil hacer una diferenciación o acabando todo el aire al inicio de la frase, teniendo que realizar posteriormente inspiraciones forzadas o en otras ocasiones hablando sin aire. 3) La lengua suele estar fijada dentro de la boca, con muy poca movilidad. 4) Frecuentemente presentan babeo y respiración por la boca. 5) La voz puede presentar toda una serie de características propias: monocorde, monótona, sin entonación, con palabras y sílabas a menudo entrecortadas. 6) La respiración suele ser insuficiente y superficial, por espasticidad de los músculos que intervienen en la inspiración o en la espiración." (p.16 y 17)

2) *Atetósica*: su origen es el daño en la glándula basal, afectando las extremidades del cuerpo pasando directamente los impulsos al músculo, causando movimientos lentos, incoordinados e involuntarios en cualquier parte del cuerpo. Con respecto al tipo de tono muscular éste es inestable y variado, además de no poder mantener una posición estable contra la gravedad (Swaiman y Ahwal, 1999) y (Bobath, 1993). Esta variedad en el tipo de tono muscular afecta las áreas de la cara, la boca y los músculos asociados a la respiración, produciendo problemas fonéticos como mala coordinación de la

respiración y la voz, dificultades en la articulación debido a problemas en la coordinación de los movimientos de la mandíbula, con los labios y lengua, los cuales no pueden ser aislados, ni bien dosificados, para la producción del sonido (Puyuelo y Arriba, 2000).

3) *Atáxica*: Es el tipo más raro de parálisis cerebral e implica el cuerpo entero. Los movimientos anormales del cuerpo afectan el tronco, las manos, los brazos, y las piernas (Fackler, 2003). Ésta es causada por un daño en el cerebelo, parte del cerebro que controla el equilibrio (Puyuelo y Arriba, 2000). Este desorden funcional puede ser tratado por medio del reentrenamiento de los centros motores voluntarios para que retomen la función dañada del mecanismo de balance (Bobath, 1993).

Las personas que presentan parálisis cerebral, pueden también presentar otros problemas que dificultan el desarrollo además de los trastornos físicos, entre los más frecuentes se encuentran: 1) retardo mental, que puede estar acompañando por microcefalia, convulsiones y severo compromiso neuromuscular, esto es mucho más probable en los pacientes que presentan parálisis cerebral cuadriplejia espástica; se presenta entre el 30% al 50% de los casos (Moreno,1998), aunque otros autores (Puyuelo y Arriba, 2000)

exponen que puede oscilar entre el 40% al 60% de los pacientes con parálisis cerebral sin hacer diferencia en el tipo de parálisis. Con respecto a la inteligencia de personas con P.C., Toledo (1998) comenta que es mucho más apropiado hablar de *conductas inteligentes* "Puesto que la inteligencia es más un complejo de capacidades que una entidad unitaria" (p. 36) de esta manera se deben construir "perfiles" de aptitud, facilitando esto el diseño de estrategias de intervención; mas no cocientes intelectuales globales, los cuales pueden ser muy inexactos.

2) Síndrome convulsivo o epilepsia: se puede presentar entre el 40% al 60% de los niños (as) con parálisis cerebral (Puyuelo y Arriba, 2000) y en pacientes displéjicos se presenta en un 25% de los casos, en la mayoría se manifiesta con episodios tónico-clónicos generalizados; en pacientes con hemiplejia el síndrome se localiza en el hemisferio comprometido. En algunos pacientes de compromiso espástico de cuatro extremidades, se presentan episodios de espasmos infantiles de difícil manejo y mal pronóstico (Moreno et al., 1998).

3) Problemas oculares y trastornos de los movimientos oculares: alrededor del 40% de los casos. Las manifestaciones más frecuentes son miopía, estrabismo, nistagmus (Puyuelo y

Arriba, 2000). Moreno et al. (1998) especifican que el estrabismo se presenta en un 50% de los pacientes, con mayor frecuencia en niños (as) con parálisis cerebral dipléjica y cuadripléjica espástica. Otras de las alteraciones más frecuentes son: ambliopía progresiva, trastorno del seguimiento y fijación alterna, parálisis de la mirada hacia arriba, trastorno de refracción en un 50%, retinopatía del prematuro, atrofia óptica en pacientes que presentan hidrocefalia y ceguera cortical (Moreno et al., 1998 p. 14).

4) Trastorno en la alimentación: se presenta en el 100% de los pacientes atetoides y en 50% de los pacientes espásticos. Se presenta babeo y problemas en el desarrollo maxilofacial, alteraciones en el desarrollo de la dentición; además de marcada dificultad para la succión y deglución (Moreno et al. 1998, p. 14).

Además de los trastornos ya mencionados Puyuelo y Arriba (2000), identifican entre los más frecuentes los siguientes:

1) Problemas auditivos: pueden oscilar desde una hipoacusia leve a una sordera neurosensorial bilateral. Estas dificultades presentan una incidencia de alrededor de un 10% más que la población general. 2) Problema de percepción visual, auditiva y táctil. 3) problema perceptivos-motores con alteraciones del esquema corporal, lateralidad orientación espacial, etc. 4) problemas comportamentales tales como inseguridad, obsesión,

hiperactividad. 5) alteraciones en el desarrollo del lenguaje, entre el 70% y el 80% de los casos (p. 18 y 19).

Lo hasta aquí descrito da cuenta del impacto que produce en el niño (a) la Parálisis cerebral en los aspectos motores, físicos y otros problemas asociados como pueden ser el lenguaje, la atención, entre otros; los cuales se ven estrechamente relacionados con el desarrollo psicológico, intelectual y social de la persona. Una exposición de la forma en que estos aspectos se retroalimentan es lo que expone Bobath (1976):

El desarrollo intelectual del niño depende en los primeros meses y años de vida casi por completo de su capacidad de movimiento. El niño desarrolla su concepto corporal gracias a la capacidad motriz también en desarrollo. Siente su cuerpo, juega con sus labios, su boca, sus dedos. Comienza a movilizarse en el espacio y a relacionarlo consigo mismo. Aprende a controlar sus manos con los ojos. El niño falto de motricidad está impedido de realizar todas estas experiencias (p. 124).

También en la forma en que estos niños (as) conocen el mundo que los rodea, se encuentran limitantes por la condición física específica, por ejemplo: un niño (a) con una parálisis de tipo tetraplégica conoce el espacio que lo rodea rodando sobre sí mismo, accediendo a los objetos lejanos sólo como fuentes de estímulos auditivos y visuales, logrando

conocer mediante el tacto, en la mayoría de los casos, objetos que se encuentran cerca de él (Sorrentino, 1990)

Otra dimensión en donde se presenta esta interrelación es en el desarrollo psicológico del vínculo afectivo entre un hijo (a) y la madre -u otra figura de apego- el que se establece gracias a conductas de apego o vinculares, las cuales son conductas sociales (Bowlby, 1998) y tienen, según Ortiz, Fuentes y López (2002), dos funciones: la primera favorecer la supervivencia del niño (a) y por ende la de la especie, lo cual se logra gracias al mantenimiento de la proximidad hacia las personas encargadas de la protección del infante y la segunda, proporcionar seguridad emocional, lo que se reflejará en la forma en que el sujeto establezca otros vínculos o relaciones.

Esta interacción que se presenta entre el niño (a) y la figura de apego, se da -como lo plantea Bowlby (1996)- de una forma dinámica y bidireccional. Es decir, "además que los bebés tienen una tendencia concreta a portarse de manera determinada ante los seres humanos, las madres también tienden a hacerlo de modo especial con sus bebés..." "...De esta manera recíproca empieza la temprana interacción entre madre e hijo" (p, 361).



Para participar en dicha interacción el bebé cuenta con sistemas de conductas señales, las cuales son instintivas y hacen parte del repertorio innato con el cual nace éste, siendo éstas: a) la sonrisa, b) el balbuceo y c) el llanto (Bowlby, 1996), Estas actividades son relacionales y esta relación es fundamental para el desarrollo psicológico y físico del niño (a) (Prata, 1996). En algunos bebés con parálisis cerebral estas conductas se ven disminuidas por la dificultad motora que existe para su ejecución; en otros casos de parálisis cerebrales, en donde se presentan mayores dificultades motrices, estas conductas son totalmente disfuncionales. Los bebés con Parálisis cerebral no cuentan con los "elementos requeridos para un diálogo corporal, es difícil sostenerlo y manipularlo por este trastorno en el tono muscular; no puede sostener la mirada, reemplaza la sonrisa por una mueca, tiene dificultades de succión y/o deglución, etc.; se hace sumamente difícil una constitución diádica favorecedora de un desarrollo psíquico normal" (Tallis et al., 2002. p, 23). Estas dificultades del niño (a) con Parálisis cerebral en la relación materno-filial, se presentan también en las relaciones con otras personas.

Otro aspecto psicológico que se ve afectado por las condiciones que se presentan en una limitación física, es la autopercepción, como lo explica Sorrentino (1990), ésta:

“nace (y sólo puede nacer) de *comparaciones directas*. Sé que soy bajo de estatura porque me comparo con otros que son altos. Pero también nace de las comunicaciones interactivas que recibimos, o sea de la manera directa con que las personas significativas se relacionan con nosotros” (p. 69).

Es decir que las personas que rodean al niño (a): madre, padre, hermanos, tíos, abuelos y otros familiares y amigos, tienen unas percepciones hacia éste, percepciones que pueden ser buenas, angustiantes, positivas, etc., las cuales son comunicadas, inevitablemente, en la cotidianidad, influyendo en las ideas que el niño (a) se está formando de sí mismo.

En la dimensión social se ve que las dificultades motoras, físicas y cognoscitivas, de estos niños (as), hacen que sus padres tiendan a subestimar sus capacidades de aprendizaje, mientras que los docentes tienden a sobreestimar “a priori” las dificultades que los trastornos ocasionarían sobre la tarea escolar. Como comentan Tallis et al. (2002), un tercio de los padres sostenían que habían sido sometidos a trámites engorrosos hasta la aceptación de sus hijos (as) en la escuela común, habiendo recibido en su mayoría sugerencias

desde las entidades educativas que orientara a sus hijos (as) a escuelas especiales.

Por otro lado la sociedad a lo largo de la historia, ha presentado un amplio abanico de actitudes hacia los disminuidos, las cuales muestran una gran carga emocional, que se ha expresado de diferentes maneras: desde la obligación de protegerlos, como en el Imperio Romano hasta el afán de segregarlos en asilos donde se les impedía el contacto con el resto de la sociedad -pensamiento común en el Movimiento Iluminista. Pasando por ser considerados, en la Edad Media, como una manifestación terrenal de la obra del demonio, y a la vez una oportunidad para las personas sanas de realizar actos caritativos que les permitían redimirse. En la actualidad, las sociedades occidentales, encuentran en las personas con Parálisis cerebral, un desequilibrio en la búsqueda de la igualdad de los derechos y obligaciones de los ciudadanos, ya que ante su presencia la sociedad se da cuenta que está hecha y pensada sólo para las personas sanas (Sorrentino, 1990). Esto implica que la sociedad se enfrenta al dilema de "por un lado es una persona con plenos derechos, y por otro se aparta de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente" (Sorrentino, 1990, p. 21).

Para superar esta ambivalencia, la sociedad, según Sorrentino (1990), toma en la mayoría de los casos dos tendencias: 1) considerar al discapacitado como a un enfermo a cuidar, lo cual implica que la diferencia se verá compensada con cuidados y de no ser posible, entonces relegar al sujeto a un área de la exclusiva competencia de los profesionales en la rehabilitación y, 2) verlo como un niño (a) eterno, lo cual hace que se postergue a un mañana incierto el momento de ver al discapacitado como un miembro efectivo de la sociedad.

Por otro lado en investigaciones realizadas en los últimos cinco años, que indagan por el impacto que tiene en las madres -cuidadoras- el hecho de tener un hijo que presenta una condición de parálisis cerebral, Liora (2001) realizó un estudio en donde examinó los potenciales efectos de demandas físicas, psicológicas y sociales, en la salud mental en estas madres a largo plazo, esta investigación encontró que hay diferencias moderadamente significativas entre las madres de niño con parálisis cerebral y aquellas con hijos sin parálisis cerebral. Se vio que la salud mental de las madres de hijos con parálisis cerebral es más pobre, pudiendo sufrir de desordenes emocionales o síntomas de depresión.

Por su parte Glasscock (2000) realizó un estudio el que

indagó con 15 madres, mayores de 18 años, con hijo (a) entre uno y cinco años de edad con parálisis cerebral espástica, sobre que es ser madre de un hijo con parálisis cerebral, encontrando que las madres contaban con relaciones familiares fuertes durante los momentos difíciles, al igual que el cuidar al hijo (a) día a día era difícil y estresante, así como se evidenció que un rol positivo en el cuidador y el interés por aprender sobre la parálisis cerebral incrementa las condiciones de vida de sus hijos.

Otro aspecto que se ha indagado es el de familias de adolescentes con discapacidad física, Steven et al, (1996), citado por Evans, Darrah, Kerrie, Adkins y Kratchvil (2001), realizaron un estudio en Canadá donde compararon la percepción del funcionamiento familiar entre una muestra de 104 adolescentes, con invalidez física y una de 720 sin esta dificultad, encontrando que no existían diferencias significativas en esta percepción. Evans, Darrah, Kerrie, Adkins, Kratchvil (2001), de igual forma compararon familias con adolescentes o adultos jóvenes que presentaban parálisis cerebral, con familias con adolescentes o adultos jóvenes sin limitaciones físicas; encontrando que todas las familias presentan niveles variantes de funcionamiento familiar, es decir que, la presencia de un adolescente o adulto joven con

parálisis cerebral no es ni más ni menos perturbador del funcionamiento familiar, en comparación a familias de adolescentes o adultos jóvenes sin parálisis cerebral.

Después de abordar los aspectos físicos, psicológicos y sociales de las personas que tienen una condición física como la parálisis cerebral, se considera pertinente adentrarse en el tema de los tratamientos convencionales que hay para las personas que presentan esta condición.

Debido a la gran variedad de tipos de parálisis cerebral que existen y a que aunque la lesión es estática e inespecífica, los síntomas neurológicos pueden cambiar con el desarrollo del cerebro y el paciente puede mostrar síntomas clínicos variados (Moreno et al., 1998), no existe una estrategia de intervención prediseñada, por el contrario, como menciona Toledo (1998): "en todos los casos el diseño de las estrategias terapéuticas ha de basarse en casos concretos no existiendo estrategias estándar. En la parálisis cerebral no hay métodos de tratamiento "pret a porter" todo ha de confeccionarse "a medida" de las necesidades individuales" (p. 18). Luego es fundamental conocer a profundidad la particularidad del caso que se desea intervenir, para que la estrategia responda a las singularidades de la persona.

Aunque es claro que cada caso de Parálisis cerebral presenta unas necesidades específicas, a grandes rasgos una intervención debe prestar atención, como lo propone Scrutton (1991, citado por Toledo, 1998), a las siguientes variables: "a) El cuadro clínico y el momento evolutivo de cada niño en particular; b) Las circunstancias que le rodean (actitudes de los padres, ubicación de su domicilio, etc.); c) La experiencia, formación y filosofía particular acerca del problema del ejecutor del tratamiento (p. 30).

Propuestas como la de Toledo (1998) hacen hincapié en la importancia de considerar en lo particular de cada caso el "costo=esfuerzo/eficacia" (P. 29) de las posibles intervenciones y los objetivos que se persigan con estas, afirmando así que, por ejemplo "no basta con caminar sino que debe cuidarse las razones para hacerlo, por ello los esfuerzos para conseguirlo no deben interferir demasiado en el desarrollo del intelecto, personalidad, motivaciones, comunicación y educación" (p.29). Es necesario que los profesionales encargados de la rehabilitación evalúen, junto a los padres si los beneficios del tratamiento superan sus costos a nivel afectivo, social, psicológico y económico.

Referente a una técnica de intervención también es prudente tener en cuenta, como lo propone Moreno et al.

(1998), que el tratamiento no busca una cura en la lesión cerebral, sino que tiene los siguientes objetivos: "prevenir el aumento de la limitación, 2) aumentar o mejorar la función, 3) lograr una comunicación verbal o no verbal, 4) alcanzar independencia en las actividades de la vida diaria, 5) recibir una educación dentro del nivel adecuado de escolaridad, 6) participar en la recreación, 7) asegurar la vida emocional lo mejor posible y 8) ofrecer apoyo a la familia" (p. 15). Entendida la intervención por este grupo de autores, como *temprana y de equipo*, en la cual son partes fundamentales el paciente, el ambiente y la intervención de la familia de éste. Estos mismos autores señalan que la intervención deber ser de manera coordinada de acuerdo a las indicaciones dadas por el equipo interdisciplinario; conformado por: "un médico tratante fisiatra o rehabilitador, ortopedistas y neuropediatra, además de profesionales en terapia física, terapia ocupacional, terapia del lenguaje, psicología, educación especial y recreación" (p.15 y 16).

Sin importar cuál sea la estrategia o técnica de intervención que se adopte para cada caso de Parálisis cerebral, se debe tener presente que cuando se diagnostica, se interviene y se le comunica a la familia los logros y avances de dicha intervención, no se actúa sobre una persona



aislada, sino en "un sistema de relaciones que se influyen recíprocamente" (Sorrentino 1990, p. 28).

#### *Sistema familiar*

La estructura social que en primera instancia acoge al niño (a) con deficiencia física o mental y es el punto de arranque decisivo en el proceso de socialización es la familia (Sanín, 1982), la cual para la terapia familiar se puede entender como lo plantea Minuchin, Lee y Simon (1998) "un grupo de personas, unidas emocionalmente y/o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones" (p.47).

Siendo un grupo social natural, el cual determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos del exterior y el interior "su organización y estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia" (Minuchin 1977, p.27). Además tiene un objetivo interno el cual consiste en dar protección psicosocial a sus miembros y uno externo que cumple con la acomodación de sus miembros a una cultura y la transmisión de ésta a sus miembros (Minuchin 1977).

La familia puede ser vista como un subsistema dentro de sistemas más amplios como el social, y a su vez contiene

subsistemas, siendo cada uno de los individuos pertenecientes a ésta un subsistema; además pueden organizarse subsistemas a partir de las diferencias generacionales, diferencias culturales en cuanto a los roles de género y/o por diferencias en los lazos de sangre y la historia entre los padres, entre otras; estos subsistemas están enmarcados por límites que varían en su permeabilidad a otros subsistemas (Minuchin, Lee y Simon 1998).

Así mismo Rodrigo y Palacios (1998), plantean retomando a Lerner (1986), Sameroff (1983) y Bronfenbrenner (1979) que el sistema familiar posee tres características: a) un Contextualismo evolutivo, lo cual implica que las personas están en una estrecha relación con el contexto en el que se desarrollan, presentándose con el tiempo cambios en la relación con dicho contexto (Lerner, 1986, citado por Rodrigo y Palacios, 1998), b) tiene un carácter Transaccional, expresando con esto que las relaciones entre las personas son bi-direccionales, recíprocas y cambiantes en el tiempo (Sameroff, 1983, citado por Rodrigo y Palacios, 1998) y, por último c) tienen un carácter Ecológico y Sistémico, en donde las relaciones interpersonales forman parte de sistemas más complejos, los cuales reciben una influencia cultural, social e histórica (Bronfenbrenner, 1979, citado por Rodrigo y

Palacios, 1998). Por lo tanto se puede comprender al sistema familiar de una manera amplia como "un sistema dinámico de relaciones interpersonales recíprocas, enmarcado en múltiples contextos de influencia que sufren procesos sociales e históricos de cambio" (Rodrigo y Palacios 1998, p,49).

En las diferentes culturas el sistema familiar, expresa el sentido e identidad de sus miembros, entonces, se puede decir que representa la matriz de la evolución psicosocial de los individuos, característica que implica que debe adaptarse a las transformaciones de la sociedad, asegurando al mismo tiempo una cierta continuidad en las relaciones con la cultura (Cusinato, 1992).

En todas las culturas, la familia imprime a sus miembros un sentimiento de identidad independiente, es decir que la familia programa y moldea la conducta del niño (a) durante el proceso de socialización, forjándose el sentido de identidad en la infancia por el sentimiento de pertenencia a una familia específica (Minuchin 1977).

Los modelos sistémicos de funcionamiento familiar, como lo menciona Rolland (2000), consideran que las familias se enfrentan a tres tipos de tareas vitales, *las básicas*, como pueden ser la obtención de comida y vivienda; *de desarrollo*, las que se relacionan con los procesos de transición del

ciclo vital y, *las azarosas*, como enfrentarse a acontecimientos inesperados tales como enfermedad y discapacidad.

La familia en su configuración es determinante en los roles de cada miembro, ayudando a llevar a cabo sus funciones, es decir que la familia es un sistema que propone a los miembros diferentes tareas, en el caso de los padres contribuye a: 1) su formación como *personas adultas*, facilitando la construcción de un sentido de sí mismo, viviendo cierto grado de bienestar psicológico tanto en la cotidianidad como en situaciones que pueden resultar estresantes, 2) la estructura familiar se presenta como un escenario donde se *aprende a afrontar retos, asumir responsabilidades y compromisos*, orientando a los padres hacia una dimensión productiva, con posibilidades de realizarse y fortalecer recursos personales, preparándose para futuros retos y dificultades, 3) permite los *encuentros intergeneracionales*, habiendo la posibilidad de entrelazar el pasado (representado por abuelos y personas mayores) con el futuro (hijos, sobrinos y nietos) habiendo la oportunidad de contrastar la visión propia del mundo con la de otros, y por último 4) se convierte en una red de apoyo social, fundamental para *transiciones vitales*, siendo un espacio

seguro que permanece abierto, ante situaciones cambiantes, ofreciéndose como una continuidad personal.

Así mismo el sistema familiar ofrece satisfacer ciertas funciones básicas a los hijos (as), principalmente hasta el momento en que estos hayan desarrollado una independencia del núcleo familiar. Es así como la familia ofrece:

1) la *supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización*, esto posibilita beneficios físicos, además de psicológicos, 2) brinda un *clima de afecto y apoyo*, lo cual es fundamental para establecer relaciones de apego, las cuales a la vez promueven un desarrollo psicológico sano, al tener un sistema que brinde apoyo y seguridad ante situaciones de tensión, 3) proporciona *estimulación* desarrollando y fortaleciendo capacidades para relacionarse adecuadamente con el entorno físico y social, respondiendo a las exigencias del mundo exterior, y por último, 4) propician la *apertura hacia otros contextos educativos* que compartirán la labor educacional de los hijos, (Rodrigo y Palacios 1998, p,35).

Estos planteamientos conciben a la familia como un sistema imprescindible en el desarrollo personal y social, además de ser un sistema dinámico y adaptable a las diversas circunstancias.

Para entender mejor lo que implica para un sistema familiar el nacimiento de un miembro con Parálisis cerebral,

es importante comentar que ésta se encuentra viviendo la transición del nacimiento de un hijo (a), lo cual implica un enfrentamiento a las características inesperadas de éste, ya que con este acontecimiento los padres se relacionan con tres bebés: el de sus sueños y fantasías, el feto que aunque no es visible es real y ha mostrado una personalidad con el paso del tiempo y por último, el recién nacido que pueden tocar, ver y oír (Brazelton y Cramer, 1993). Como es planteado por Tallis et al. (2002) en el libro *Trastornos del desarrollo infantil: algunas reflexiones interdisciplinarias*: "habitualmente los padres comienzan sus fantasías más esperanzadas durante el embarazo; los temores son prontamente alejados, este hijo por llegar es depositario de los mejores anhelos acerca de su futuro. En este momento el impacto de una realidad distinta frente a un hijo discapacitado desorganiza y desarma esas proyecciones" (p. 21). En este momento la familia debe habituarse, no solo a la llegada de un nuevo miembro, sino a las particularidades de éste, lo cual implica un reto desconocido para el sistema (Rodrigo y Palacios 1998, p,35).

La familia como estructura compleja y articulada ante una anomalía grave como es la discapacidad, puede presentar

amenazas en varios aspectos de su compleja organización (Sorrentino, 1990).

Según Ashby (1960), citado por Hoffman (1987), existen dos tipos de cambio que puede enfrentar un sistema: los cambios de primer orden, los cuales hacen referencia a "las fluctuaciones menores de un estado a otro, dentro de límites de un comportamiento que ya están fijos"; y los cambios de segundo orden implican el "refijar las reglas de aquellos límites que habitualmente requieran una transformación", este tipo de cambios surge debido a la movilización de factores internos o externos, de las reglas que imperan en el sistema y en donde los comportamientos habituales ante los cambios ya no funcionan o no son aplicables. Es importante mencionar que los cambios de segundo orden pueden hacer parte de la evolución de un sistema a través del paso del tiempo.

Es así como las familias se encuentran sometidas tanto a presiones internas como externas como las que reconoce Minuchin (1977) que pueden ser estresantes para el sistema familiar, estas son: 1) *Contacto estresante de un miembro con fuerzas extrafamiliares*, en donde la familia siente la necesidad de adaptarse a las nuevas circunstancias de un miembro familiar específico, 2) *contacto estresante de la familia en su totalidad con fuerzas extrafamiliares*, así la

totalidad de la familia deberá adaptarse al suceso que los está influyendo, 3) *estrés en los momentos transicionales de la familia*, aquí se encuentran las fases de transición naturales de la familia que requieren negociaciones de nuevas reglas al interior del sistema y 4) *estrés referentes a problemas de idiosincrasia*, se presenta cuando áreas determinadas de la familia dan lugar a pautas transaccionales disfuncionales. Como lo comenta Rolland (2000) es importante tener en cuenta que las tensiones psicosociales a las que se enfrenta una familia cuando uno de sus miembros sufre una afección crónica o discapacidad pueden igualar las tensiones físicas del paciente.

La familia desde la teoría sistémica, es entendida como un sistema abierto (Cusinato, 1992) , y es vista por Jackson (1957 citado por Cusinato, 1992) como una "entidad tranquilizante y protectora porque tiene como objetivo la propia estabilidad y auto conservación, conseguida mediante procesos de regulación homeostáticos orientados a contener las sacudidas que proceden de dentro y fuera del sistema" (p, 240); como homeostasis se entenderá un estado hipotético en donde el cambio en cualquier miembro familiar se verá reflejado en cambios en los otros miembros de la misma (Sanín, 1982).



Este equilibrio es dinámico y es producto de interacciones repetitivas, las cuales le permite a cada uno de los miembros del sistema familiar cumplir funciones específicas que definen su identidad, que el sistema se encuentre en equilibrio asegura la continuidad del sistema, sin embargo, la familia tolera ciertos estados de desorganización para pasar de un equilibrio funcional al desarrollo de un nuevo equilibrio (Hoffman, 1971, citado por Fishman y Bernice, 1988)

Cuando la familia se enfrenta a modificaciones o peligros de modificaciones como lo pueden ser la separación de los padres, la muerte de algún miembro, el nacimiento de un hijo (a) o que éste tenga algún tipo de discapacidad, como parálisis cerebral, este sistema, como lo plantea Haley (1962 citado por Cusinato, 1992) puede realizar una serie de estrategias homeostáticas con el fin de oponerse a la información trastornante, buscando aminorarla o modificarla, es decir el sistema realiza procesos de adaptación para ajustarse al hecho novedoso que amenaza al *statu quo* (Cusinato, 1992). Estos mecanismos homeostáticos, que actúan inmediatamente después de que se presenta el desequilibrio, se presentarán con mayor frecuencia si el sistema tiene un alto nivel de eventos que puedan producir desequilibrio. En

familias que tienen un hijo (a) con parálisis cerebral, esta particularidad puede ser un evento que produzca el desequilibrio.

Al afrontar la realidad de un hijo (a) que presenta dificultades físicas y mentales, Polaina, Abad, Martínez y del Pozo (2000) explican que "las familias son las primeras y más afectadas por la enfermedad, y de ellas dependen, en buena medida, la evolución y el pronóstico de los enfermos" (p.34) El significado que la familia le da al diagnóstico de Parálisis cerebral de su hijo (a), influirá en los juegos familiares (Sorrentino, 1990). La forma en la que los padres o familia signifiquen esta particularidad del neonato, dependerá sustancialmente de sus propias historias personales, de su psiquismo, de factores sociales, culturales y religiosos. Sin olvidar que en la historia de la humanidad los discapacitados han sido vistos desde enviados de Dios hasta del demonio; de igual forma algunos padres pueden reprochar la condición de su hijo (a) como un fracaso biológico -un hecho que puede herir la autoestima de la pareja- mientras que otras familias llegan a sentirse elegidas para la crianza de un niño (a) único (Tallis et al., 2002).

El criar a un niño (a) con dificultades físicas puede verse como un desafío para los padres, un reto que como plantean Marshak, Seligman y Prezant (1999, citados por Liora, 2001) "normalmente requiere de cantidades de energía y esfuerzos para la familia entera, además de un período largo de tiempo" (p.358). La manera en que se asuma la particularidad del hijo (a) dependerá también de las fortalezas familiares entendidas como las plantean Williams, Lindaren, Rowe, Van Znadat y Stinnet (1985, citados por Polaino-Lorente y Martínez, 2000) "patrones de relación, habilidades, competencias interpersonales, características sociales y psicológicas, que dotan a las familias de un sentido de identidad positivo, promueven la satisfacción de sus necesidades y la interacción entre los miembros familiares, potencian el desarrollo del grupo y aumentan las habilidades para hacer frente a los problemas y a las crisis" (p. 36-37).

Aunque no se puede establecer una reacción única de parte de la familia y de los padres del recién nacido con parálisis cerebral, Tallis et al. (2002), exponen que los padres normalmente cruzan las siguientes fases después de conocer que su hijo (a) tiene parálisis cerebral: "rechazo inicial al diagnóstico, negativismo, búsquedas alternativas médicas o

esotéricas, aceptación, depresión, reconstitución o no de su entereza personal" (p.22). Este proceso de reorganización por parte de la familia es lento y cambiante, debido a que las circunstancias evolutivas del desarrollo del niño (a) implican cambios paulatinos a los que la familia debe adaptarse (Sorrentino, 1990).

Aunque se describe este proceso genérico, se debe aclarar, como lo menciona Walsh (1993, citado por Rolland, 2000), existen diversas maneras en que las familias se adaptan exitosamente a la enfermedad y a la discapacidad, mostrando una amplia gama de "estilos familiares de funcionamiento, multiculturales y diversos que son compatibles con un desarrollo familiar normal y saludable" (p.23). De igual forma las familias tienen áreas de relativa fortaleza y vulnerabilidad y su adaptación a las demandas psicosociales puede tener una amplia variación (Rolland, 2000).

Para comprender el por qué de la importancia que la familia tiene, el planteamiento se basa en el presupuesto de que ésta es parte de los sistemas sociales, sobre los cuales se considera que sus miembros y la misma estructura se interrelacionan y son interdependientes; por lo tanto, como comentan Polaina, Abad, Martínez y del Pozo (2000) "los cambios que se producen en cada uno de ellos reverberan y

suscitan ciertas modificaciones en las otras unidades del sistema" (p. 35). Es así como cobra tanta importancia el sistema familiar al que el infante pertenece, teniendo en cuenta que las modificaciones que se dan al interior del sistema familiar se producen en doble vía, se considera que la enfermedad del bebé afecta a su familia, pudiendo ser un factor estresante para ésta, como plantean Polaina, Abad, Martínez y del Pozo (2000) "La presencia de un hijo con alguna minusvalía, física o psíquica, temporal o permanente, constituye un factor potencial que puede perturbar el funcionamiento familiar"; y en cuanto al bebé, de la manera en que la familia enfrente y comprenda la particularidad de su hijo (a) contribuirá a la salud o a la no mejoría del niño (a).

Puyuelo y Arriba (2000), encuentran el papel de la familia y el entorno social del menor con parálisis cerebral, significativo para que se puedan desarrollar estrategias, al igual que recalcan la importancia de que la familia no sólo se centre en aspectos médicos, tratamientos farmacológicos, traumatológicos, fisioterapia, revisiones de oftalmología, etc., sino que también, como ellos lo dicen: "es muy importante que desde pronto el niño con parálisis cerebral tenga contacto con el máximo posible de familiares, amigos,

vecinos y que se integre en las dinámicas de su barrio, pueblo o círculo social de la familia" (p. 13).

En los niños (as) sin problemas neurológicos, la influencia se da en relación inversa a la edad, es decir entre mayores sean estos niños (as) menor es la influencia de la familia y empiezan a cumplir este papel otros actores sociales como la escuela y grupos de pares. En los niños (as) con parálisis cerebral la familia primero y posteriormente compartida con la escuela, mantienen una responsabilidad durante más tiempo como un determinante en el desarrollo. Esto se da porque el desarrollo de las habilidades cognoscitivas y comunicativas en los niños (as), se basa en la capacidad de exploración del medio que tenga, la interacción con todo lo que lo rodea y la asimilación, organización e integración en beneficio de su desarrollo de todas estas experiencias; en los niños (as) con Parálisis todos estos aspectos son igualmente importantes, pero muchas de estas habilidades pueden encontrarse disminuidas o bloqueadas debido en parte a su lesión neurológica, los niños (as) con esta condición necesitan que las personas que los rodean les ayuden en relación con el juego, la manipulación del entorno o la comunicación (Puyuelo y Arriba, 2000).

Es importante resaltar que la persona que presenta parálisis cerebral, no sólo tiene las dificultades motoras ya mencionadas (Puyuelo y Arriba, 2000; Moreno et al., 1998; sino que también, existe una serie de estigmas sociales que afectan las relaciones de quien padece la enfermedad con su entorno social, con su familia; al igual que el entorno social y su familia con la persona que padece la enfermedad (Tallis, Blanco, Cattáneo, Innocenti, y Marrón, 2002). Esto se refleja en que aquellos con discapacidades tienen un riesgo tres veces más alto, que la población normal, de padecer alteraciones psicoafectivas y desajustes sociales. Como lo plantean Tallis et al. (2002) "las causas de estos trastornos se derivan del impacto de la discapacidad en la familia que distorsiona las relaciones tempranas madre-hijo, la conciencia individual de la limitación motora y la afectación de la autoestima frente a la estigmatización y a la segregación social" (p. 21).

Además estos autores encuentran que durante los primeros meses de vida del bebé con parálisis cerebral, la madre puede encontrarse con un sentimiento de duelo causado por la diferencia, en la mayoría de los casos, existente entre el bebé que se imaginaba iba a nacer y el real con discapacidades.

Hasta este punto se ha abordado el tema de la discapacidad física y psicológica que pueden presentar las personas que tengan la condición de parálisis cerebral, de igual forma se trató el tema de la familia, comprendida como un sistema, con el fin de entender cómo la presencia en ésta de un miembro con parálisis cerebral puede afectar sus dinámicas y los juegos familiares que se dan en su interior.

Antes de continuar con el tema de las narrativas se considera importante mencionar concisamente la temática de la comunicación, buscando una aproximación a la forma en que interactúan los miembros del sistema familiar.

#### *Comunicación*

Waltzlawik, Beavin y Jackson (1981) plantean que la vida humana y el orden social no se darían sin la comunicación, lo cual Satir (1991) ejemplifica con la siguiente analogía "Veo la comunicación como una enorme sombrilla que cubre y afecta todo lo que sucede entre los seres humanos"; es indiscutible para estos autores que desde el comienzo de la existencia de cualquier ser humano, éste participa en un proceso que le permite adquirir las reglas necesarias para poder comunicarse con otros seres humanos; en palabras de Satir (1991), "Una vez que el individuo llega al planeta, la comunicación es el



factor determinante de las relaciones que establecerá con los demás, y lo que suceda con cada una de ellas en el mundo”.

El estudio de la comunicación humana se lleva a cabo en tres áreas: la sintáctica, semántica y la pragmática, Waltzlawik, Beavin y Jackson (1981) argumentan que la primera de estas áreas: “abarca los problemas relativos a transmitir información y, por ende, constituye el campo fundamental del teórico de la información” (p. 23). El área de la semántica se preocupa por el significado y, por último, se encuentra la pragmática, área que se enfoca en “...los efectos de la comunicación sobre la conducta...” (p. 24) y la relación que se establece entre el emisor y el receptor.

Para aspectos de este trabajo es pertinente retomar la aclaración sobre el área de la pragmática que Waltzlawik, Beavin y Jackson (1981) hacen al respecto:

Debe aclararse desde el comienzo que estos dos términos, comunicación y conducta, se usan virtualmente como sinónimos, pues los datos de la pragmática no son sólo palabras, (en función de sus configuraciones y significados) que están al servicio de la sintáctica y la semántica, sino también sus concomitantes no verbales y el lenguaje corporal... Así desde esta perspectiva de la pragmática, toda conducta, y no sólo el habla, es comunicación, y toda comunicación, incluso los indicios comunicacionales de contextos impersonales, afectan a la conducta. (p. 24)

Siendo la comunicación como lo plantean los autores anteriormente citados, "el aspecto pragmático de la teoría de la comunicación humana", las diversas unidades de comunicación, se propone llamar a la unidad comunicacional singular o conducta, mensaje y a una serie de mensajes intercambiados, interacción.

Basándose en lo anterior Waltzlawik, Beavin y Jackson (1981), plantean que: ya no se maneja una unidad de mensaje monofónico, sino que existe un conjunto fluido de variados modos de conducta, tales como la verbal, la postural, la tonal, entre otras; estos modos limitan el significado que los otros pueden atribuirle y teniendo en cuenta que no existe nada que se pueda oponer a la conducta, "En otras palabras, no hay no-conducta, o, para expresarlo de modo aún más simple, es imposible no comportarse." (p.50) es así que entender la comunicación como una conducta, implica aceptar que no se puede dejar de comunicar, tomando sentido de mensaje la actividad o la inactividad, el silencio o la palabra, los cuales influyen sobre los otros, quienes no pueden dejar de responder con otra acción comunicativa.

Como afirman Waltzlawik, Beavin y Jackson (1981), la comunicación tiene un aspecto referencial o de contenido, en el cual se encuentran los datos de ésta y, otros aspectos

conativo o relacional, que habla del modo en que debe entenderse dicha comunicación. El primer aspecto hace referencia a la comunicación digital o comunicación verbal, la cual utiliza palabras con el fin de nombrar algo, planteando una relación entre nombre y cosa nombrada que se encuentra preestablecida arbitrariamente; y el segundo aspecto hace referencia a la comunicación analógica o comunicación no verbal, la cual:

A menudo se limita a los movimientos corporales, a la conducta conocida como kinesia. Opinamos que el término debe incluir la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz, así como los indicadores comunicacionales que inevitablemente aparecen en cualquier *contexto* en que tienen lugar una interacción. (p. 63).

A este respecto Satir (1991) enfatiza en que cuando las personas se comunican no solo lo hacen sus palabras, también habla su rostro, su voz y todo su ser, proponiendo que la comunicación se constituye por "lo verbal: Palabras; y lo corporal/sonoro: expresión facial, postura corporal, tono muscular, ritmo respiratorio, tono de voz y gesticulación".

De esta manera los seres humanos se comunican entre si, tanto con expresiones verbales, como con todo su cuerpo y

actitud de forma no verbal; he aquí la relevancia de la comunicación en las relaciones interpersonales.

### *Narrativas*

La importancia que White (2002) da a "la oportunidad de identificar los efectos reales que determinadas maneras de ser y pensar tienen en las vidas y las relaciones de las personas" (p.30). Entonces, la manera en que se significa la vivencia de tener un miembro familiar con Parálisis Cerebral que está en un proceso terapéutico en Hipoterapia, puede influir en las interacciones familiares, siendo las narrativas uno de los medios que permite aproximarse a éstas, sobre el cual se ahondará en las siguientes líneas.

Para comprender la modalidad narrativa de pensamiento y más adelante la concepción narrativa del self, es importante entender que "la actividad humana que se lleva a cabo de manera más inexorable, en público y en privado, despiertos y dormidos, es la del lenguaje" (Goolishian y Anderson, 1994. p, 296). Además el Construccinismo Social, encuentra que el lenguaje tiene las siguientes características: "construye el mundo, no lo representa" (p, 271), "su función primaria es la construcción de mundos humanos, no simplemente la transmisión de mensajes de un lugar a otro" (p, 272) "las personas se encuentran inmersas en el lenguaje, no hay nada fuera de él,

si lo hay, no nos es posible conocerlo" (Gadamer, 1975, citado por Pearce, 1994. p, 272) y "el lenguaje forma parte de todas nuestras actividades" (p, 273), en el sentido que las impregna (Pearce, 1994), es decir que el lenguaje no es un segmento de la vida sino que la atraviesa.

De igual forma Maturana (1991) expone que los seres humanos viven en cotidiana imbricación con el ser de otros, siendo seres sociales, en el texto *¿Cuándo se es humano?* (1997) comenta que los seres humanos son seres culturales, que por medio de la posibilidad de vivir permanentemente en el lenguaje -lenguajear-, lo que permite el proceso de culturalización, sustentando también que las culturas son redes de conversaciones, maneras de vivir que cobran forma con el entrelazamiento del lenguajear y emocionar, implicando la inmersión en el lenguaje el vivir en una red de conversaciones. Este postulado ubica al lenguaje en un lugar central en la construcción del individuo y la manera en la que se significan las experiencias.

Retomando la postura de Anderson y Goolishian (1988) y de Maturana (1991) el lenguaje se relaciona con los sistemas humanos de dos maneras: como "mecanismo fundamental de interacción en el operar de los sistemas sociales humanos" (Maturana 1991, p. 119), y otra como generado por los

sistemas humanos, ya que éstos generan lenguaje y significado en forma simultánea (Anderson y Goolishian, 1988). Continuando con la relación entre el lenguaje y los seres humanos, Anderson y Goolishian (1988) agregan que "la comunicación y su discurso definen la organización social: es decir, un sistema sociocultural es el producto de la comunicación social y no la comunicación un producto de la organización. Por lo tanto cada sistema humano es un sistema lingüístico y comunicativo" (p, 372), en este caso la familia es un sistema lingüístico.

White (2002) plantea el concepto de "la vida como relato o narrativa" (p, 17), afirmando con esto que los seres humanos son interpretantes, que interpretan las experiencias a medida que las viven, siendo esto posible gracias a un marco de inteligibilidad el cual, constituido por las narrativas, brinda un contexto para la experiencia y posibilita la atribución de significado, determinando, como lo comentan Epston y White (1993), el significado que se atribuye a ésta, por lo tanto, según Anderson (1997) se le da significado - interpretaciones y comprensiones- a las experiencias a través del lenguaje y este significado a su vez está construido lingüísticamente y en común a través del lenguajes tanto de lo dicho como de lo no dicho. Estos significados no son

neutrales en cuanto a los posibles efectos en la vida de las personas, sino por el contrario, "vivimos a través de los relatos que tenemos sobre nuestras vidas, que estas historias en efecto moldean nuestras vidas, las constituyen y las abrazan" (White, 2002. p, 18).

En este marco de referencia, la mismidad o el sí mismo (self) es entendido como una expresión, un ser y un devenir a través del lenguaje y de la narración, de esta manera hay tantas posibilidades de sí mismo, como aquellos que pueden estar inmersos en las conversaciones de los narradores, por lo tanto la mismidad es cambiante, sin encontrarse determinado por un lugar geográfico o un momento temporal (Goolishian y Anderson, 1994)

Payne (2002), comenta con respecto al planteamiento anterior de White que los relatos, por medio de los cuales se da sentido a la experiencia, están influidos por factores culturales y sociales. Es así como el significado de lo que se vive se haya en constante diálogo con los significados y experiencias de los otros. Como lo expresa Shotter (1990, citado por Pearce, 1994) los actos que una persona realiza son "co-construidos" (p, 277) en la interacción social con otros. A este respecto Goolishian y Anderson (1994) sostienen que "los seres humanos siempre se han contado historias entre

sí y han escuchado lo que los demás le contaban; y siempre hemos comprendido qué somos y quiénes somos a partir de las narraciones que nos relatamos mudamente” De esta manera es gracias al contacto con los otros que las experiencias se retroalimentan y modifican. Para Gergen (1994, citado por Anderson, 1997) “los términos y las formas por las cuales alcanzamos la comprensión del mundo y de nosotros mismos son artefactos sociales, productos históricos y culturales de intercambios entre la gente” (p, 202).

Debido a este proceso social, que se vive en forma de relato, Gergen (1996) propone que la identidad no es una adquisición de la mente, sino que es una construcción de las relaciones del individuo con las personas que lo rodean; es así que el yo es “una narración que se hace inteligible en el seno de las relaciones” (p. 231), esta narración se construye tanto de los relatos propios sobre sí mismo, como de los relatos de los otros acerca del individuo.

Según lo anterior el interés para esta investigación es conocer las narrativas de los padres sobre su hijo (a) con Parálisis cerebral, en tanto que estas narrativas llegan a formar parte de la identidad del otro y a su vez, es desde estas narrativas que los padres se relacionan con su hijo (a). De ahí la importancia de conocer y determinar que



cambios se dan a partir de hipoterapia en las narrativas de los padres sobre su hijo (a) y qué efecto tienen estos cambios en la forma de relacionarse con él.

Así bien, las narrativas o relatos proporcionan el marco que hace posible interpretar las experiencias (White, 2002) y a su vez cumplen el papel de organizar temporalmente estas experiencias, en secuencias coherentes con el mundo que rodea a las personas y con si mismas, esta coherencia con la que la persona se cuenta y le cuenta a los demás de sí mismas es lo que, según Goolishian y Anderson (1994), constituye "la identidad o continuidad" que se concibe como la mismidad. Como afirman Epston y White (1993) "las experiencias específicas de sucesos del pasado y del presente, y de aquellas que se prevé ocurrirán en el futuro, deben estar conectadas entre sí en una secuencia lineal, para que la narración pueda desarrollarse" (p, 27). El que se siga una secuencia coherente, permite que la persona dé un sentido de continuidad y significado en su vida, apoyándose en la narrativa para poder ordenar la cotidianidad e interpretar las experiencias posteriores, como proponen Epston y White (1993) "todos los relatos tiene un comienzo (o historia), un medio (o presente) y un fin (o futuro)" (p, 27).

Hasta ahora se ha visto la importancia de los relatos o narrativas en la manera de comprender el mundo, sin embargo como expone White (2002), "la vida es multi-relatada" (p,32), por lo que además de los relatos dominantes, existen sub-relatos, los cuales brindan a las personas un punto de entrada para el trabajo de reescribir la vida, ya que en algunas ocasiones existen experiencias que son difícilmente inteligibles por vía de los relatos dominantes.

#### *Terapia asistida con animales*

La relación entre seres humanos y animales se remonta a la prehistoria y atraviesa todas las culturas, ya sea porque los animales eran utilizados como fuente de alimento, sus pieles como vestimentas, o al rendirle rituales y cultos. Se asume que los animales se instalaron en las casas definitivamente con la sedentarización, el desarrollo de la agricultura y la domesticación de éstos, cosa que los arqueólogos calculan ocurrió hace unos 10000 años.

Como un testimonio de dicha relación está la cultura Maya, en ella los dioses, que eran energías invisibles e impalpables, se representaban con rasgos animales y se creía que encarnaban en éstos para manifestarse ante los humanos. El dios celeste, que es el supremo, es un dragón, mezcla de

ave y reptil; el Sol podría encarnar en una guacamaya, un colibrí o un jaguar (Garza, 2000).

Otra cultura que sirve como ejemplo de esto, es la civilización del antiguo Egipto, en la cual el gato alcanzó la sacralización, fueron adorados y estaban bajo la divina protección de Bastet, diosa que tenía forma de gato (Tovar, 2002). Lo anterior ejemplifica que los humanos tienen una tendencia a afiliarse con la naturaleza y con otros animales.

Para entender mejor la forma en que los humanos se relacionan con su entorno natural -animal y vegetal- es útil hacer referencia a la hipótesis planteada en 1984 por Wilson sobre la biofilia, la cual sostiene que la inclinación de los seres humanos a afiliarse con la vida y los procesos de la vida -funciones ecológicas y estructuras- tiene una raíz biológica, hace parte del legado evolutivo de la especie y está asociada con las ventajas evolutivas y el ajuste genético (Páramo, 1999); es inconcebible que este entorno natural no haya moldeado los aparatos cognoscitivos y emocionales de los humanos (Fawcett y Gullone, 2001) al igual que los humanos han influido, moldeado y transformado sus entornos naturales.

Wilson (1984, citado por Arias, 2002) fundamenta su planteamiento en las raíces evolutivas de la especie humana,

afirmando que dicho proceso, que comienza con el Homo Habilis y termina dos millones de años después con el Homo Sapiens Sapiens, se llevó a cabo durante más de 99% en un contacto íntimo con la naturaleza, en hábitat variados como bosques, planicies y costas, razón por la cual el ser humano desarrolló un fuerte nexo con la naturaleza, evolucionando el cerebro del Homo sapiens sapiens en un ambiente natural.

Con el fin de explicar con mayor claridad cómo la especie humana se ha relacionado con otras especies, se puede retomar la explicación que Korand Lorenz (1976) ofrece en su libro *Cuando el hombre conoció al perro*, sobre el origen evolutivo del perro doméstico y su vinculación con la especie humana. Lorenz sugiere que en el paleolítico, cuando los humanos vivían en hordas trasladándose de un lugar a otro, escapando de inminentes depredadores u otras tribus de mayor fortaleza con quienes disputaban los territorios de caza, de igual forma tenían que buscar alimento, armados con lanzas, arcos y flechas. Caminaban escoltados por chacales, aún sin ser conscientes, los humanos se veían favorecidos por los servicios que en las noches prestaban estos animales como centinelas, ya que sus aullidos anunciaban la proximidad de cualquier otra fiera.

Este proceso evolutivo continuó hasta el momento, en el que aquel chacal se ha convertido en un perro doméstico fiel, que había renunciado a su vida salvaje asegurando tranquilidad, alimentación, pertenencia a una manada y una supervivencia exitosa.

Esta explicación muestra cómo pudo ser el largo proceso con una especie animal, sin embargo éste pudo ser similar con las otras especie animales que la humanidad ha domesticado, en la búsqueda de beneficios que resultan ser mutuos.

En lo concerniente a la historia de la relación del caballo y el hombre, el ser humano prehistórico que hace miles de millones de años caminaba por las llanuras Europeas y Asiáticas, los caballos no eran más que una pieza de caza para servir de alimento, aunque su velocidad de galope no permitía abatirle fácilmente con los medios rudimentarios de entonces, más tarde la astucia y las emboscadas preparadas por el hombre permitieron hacerse de las manadas de caballos que caían bajo los certeros golpes de los cazadores (Cuellar, 1992). Cuando los humanos dejaron de deambular por las planicies volviéndose sedentarios, se dedicaron a la agricultura y ganadería, dejaron de perseguir para la caza a las manadas de caballos, viéndose disminuida la interacción entre estas dos especies, esto duró hasta la edad de bronce,

en donde los seres humanos se percataron de que el caballo podría convertirse en un elemento utilitario y no sólo como alimento, empezando a emplearse como elemento de ayuda en el trabajo (Cuellar, 1992).

Cualquiera que haya sido y sea el uso que se le de al caballo, una de las cualidades que se admira de este animal son sus grandes facultades atléticas mejoradas a lo largo de su historia evolutiva. Ha sido motivo de muchos estudios, debido a la precisión de sus movimientos y la posesión de una gran fuerza, velocidad y resistencia, como lo mencionan (Snow y Valberg, 1994, citados por, Serrano y Rivero, 1997).

Además de estas evidencias históricas que apoyan la hipótesis de la Biofilia, en la actualidad hay tendencias que demuestran dicha hipótesis, por ejemplo Tovar (2002), en su artículo *El insólito mundo de las mascotas*, brinda una muestra de cómo en culturas no occidentales, existe relación entre los seres humanos y su entorno natural, siendo mutuos beneficiarios.

Los esquimales no pueden sobrevivir en la rigurosidad del clima ártico sin la ayuda de sus perros de trineo. Igual ocurre con los camellos y dromedarios en los desiertos de África y Asia (p. 251).

Kellert (1993, citado por Páramo, 1999) identifica cuatro tipos de beneficios de carácter adaptativo sobre el vínculo

de las personas con los animales: 1) soporte emocional y seguridad, 2) sociabilidad y afiliación, 3) autoestima y autorrespeto y, 4) recuperación de la salud física y mental. Estos diferentes beneficios se observan claramente con los animales de compañía o con los animales de servicio como lo perros guía, es así como por ejemplo en aquellos casos de pérdida de seres queridos, etapas de transición, el poder cuidar de alguien eleva los autoconceptos y reafirma el sentirse querido.

El vínculo afectivo que surge entre las personas y los animales -mascotas- le ofrece a las primeras un bienestar físico y psicológico, como lo comenta Becker (2003), esta conexión saludable y afectuosa le brinda a las personas una disminución del estrés ya que disminuye el ritmo cardiaco y la presión arterial; las mascotas también ayudan a reducir el aislamiento y la depresión gracias a su papel como rompehielos sociales. Tal vez uno de los elementos más importantes de esta relación sea el poder cuidar a otro ser vivo, en palabras de este autor "cuando una persona enferma se está sintiendo desconectada con el mundo e incapaz de cumplir con sus responsabilidades normales, la mascota demuestra que hay alguien que la sigue necesitando y que su presencia sería extrañada terriblemente" (p. 8).

Otro de los beneficios que tiene la relación entre las mascotas y sus dueños según Albert y Bulcroft (1988, citados por Sable, 1995) es que éstas pueden ser un sustituto emocional, ya que pueden dar y recibir afecto, lo cual puede contribuir a mantener un buen ánimo cuando la persona se encuentra sola o atravesando un período de transición difícil, tales como el divorcio, la viudez y el fenómeno de nido vacío. Esto es corroborado por los resultados que arrojó la investigación de Muschel en el año de 1984 (citado por Sable, 1995), en la que se entrevistaron 81 mujeres que habían enviudado en los últimos tres años, este estudio exploró las variables relacionadas al ajuste siguiente a la pérdida de su esposo; las mujeres que tenían mascota, especialmente perros y gatos, reportaron niveles significativamente más bajos cuando respondían a ítems específicos sobre el sentimiento de soledad.

En la actualidad las personas empiezan a considerar a las mascotas como un miembro de la familia (Fawcett y Gullone, 2001) esto se evidencia en un estudio realizado por Albert y Bulcroft (1988, citado por Sable, 1995) en donde buscaban indagar por el rol psicológico y emocional que tenían las mascotas en un área urbana, para lo cual le aplicaron a 612 adultos por vía telefónica una entrevista, la cual constaba



de 12 ítems, de los cuales nueve buscaban identificar el vínculo con las mascotas. El resultado que encontraron de este estudio fue que las mascotas son consideradas miembros importantes de la familia, lo cual se basa en las grandes demostraciones de afecto que se presentan entre estas y su dueño.

Este contacto cercano y vital ayuda a comprender la relación que se puede llegar a establecer entre el paciente y el animal -caballo- dentro de aquellas terapias que cuentan con la participación de animales, teniendo en cuenta, como afirma Wilson, que esta tendencia hacia el mundo natural existe todavía, siendo imposible borrar millones de años de historia genética en el corto período en que la humanidad ha vivido en centros urbanos.

Es así como en los últimos años ha crecido considerablemente el interés en cuanto a la capacidad terapéutica de los animales, tanto en el ámbito de la salud física como emocional de las personas (Montserrat, 1999). Se puede considerar este interés por la Terapia Asistida con Animales como expresión de la hipótesis planteada por Wilson sobre la tendencia de los humanos a afiliarse a un medio ambiente natural y a otras especies no humanas; de igual forma este vínculo establecido durante miles de años entre el

ser humano y los animales, puede enriquecer y facilitar el proceso de esta técnica de intervención, como afirman Palomino y Gaitán (2004) "En el campo de la hipoterapia, el vínculo es noción esencial para un buen desempeño terapéutico" (p. 36).

La primera vez que se habló de las terapias asistidas por animales en ámbitos académicos fue en 1961 en la Conferencia Anual de la Asociación de Psicólogos Americanos, realizada en la ciudad de New York, cuando Levinson (1997) presentó ante sus colegas un reporte de casos en los cuales el éxito del tratamiento fue ampliamente atribuido a las funciones de un perro, Jingles, en la terapia. De aquí en adelante Levinson comenzó a incluir a su perro como una ayuda fundamental en casos de niños (as) con retraimiento severo. Aunque este fue el primer suceso documentado académicamente, se puede retroceder miles años atrás, a aquella época cuando Hipócrates - 460 a. 377 a.J.C- Salvat (1987) quien se interesó fervientemente en el campo de la medicina, hacía específicas recomendaciones de montar a caballo, asegurando que éste tenía un paso curativo (Salama, 2002).

Así mismo se han dado a conocer múltiples experiencias sobre los efectos terapéuticos de los animales, uno de los primeros informes que se conocen procede del York Retreat,

fundado en 1792 en Inglaterra donde William Tuke, pionero en el tratamiento de enfermos mentales sin métodos coercitivos, observó que los pacientes podían aprender autocontrol si había criaturas más débiles que dependían de ellos, así el centro proporcionaba conejos, gallinas y otros animales de granja representando una mejoría notable en una institución de ese tipo en su época, ya que los pacientes pudieron disfrutar de un entorno más humano.

Posteriormente en 1867, los animales de compañía intervenían en el tratamiento de epilépticos en Bethel (Bielfield, Alemania), el cual actualmente es un sanatorio de pacientes aquejados por trastornos físicos y mentales, donde cuidar a perros, gatos, caballos, entre otros forma parte del tratamiento. Más adelante en 1944, la Cruz Roja estadounidense patrocinó un programa en el Army Air Force Convalescent en Pawling (Nueva York) mediante el cual empleaban a animales para rehabilitar a sus aviadores. En 1948, el Dr. Samuel B. Ross fundó en las cercanías de Nueva York, la granja Green Chimneys, la cual con los años se ha constituido como la institución mundial más prestigiosa dedicada a la reeducación infantil y juvenil mediante actividades de terapias asistidas por animales. En la granja los chicos se involucran en el cuidado de los animales y han

conseguido resultados espectaculares en niños (as) de diversos trastornos del comportamiento.

Otra especialidad de la Terapia Asistida con Animales es la que se realiza con delfines -la delfinoterapia, entendida como: "una forma de terapia puramente funcional, que no tiene como fin prevenir ni curar enfermedades, sino sólo rehabilitar o estimular a personas con desórdenes en el sistema nervioso o con trastornos psíquicos" (Maussan, 1995, citado por Montserrat, 1999) la cual se viene realizando e investigando desde el año de 1976 en Inglaterra por el doctor Doobs quien conducía a un grupo de personas, que padecían fuertes tensiones laborales, hacia alta mar para que convivieran con delfines en estado salvaje, el propósito de esta terapia era propiciar la tranquilidad de los participantes y disminuir sus niveles de estrés, lo cual se comprobó por medio de análisis sanguíneos realizados posteriormente en los que se evidenciaba un aumento en la cantidad de endorfina. Posteriormente por el doctor Nathnson en 1987 en la ciudad de Miami FL, quien prosiguió con estas investigaciones, pero centrándose en personas con problemas del lenguaje; actualmente investiga sobre cómo puede el delfín estimular el sistema inmunológico del ser humano,

investigación que lleva a cabo con pacientes que padecen cáncer (Montserrat, 1999).

### *Hipoterapia*

Como se mencionó anteriormente la hipoterapia es una alternativa de intervención terapéutica que mediante la monta del caballo -monta terapéutica- el paciente aprovecha, el movimiento tridimensional que caracteriza la marcha del caballo.

Es ésta una alternativa de intervención clínica se involucran distintas y variadas disciplinas con el fin de comprender ampliamente la patología o disfunción de los pacientes, para brindar un programa de trabajo adecuado que garantice una intervención responsable y ética. Para tener una idea de las distintas disciplinas que intervienen y enriquecen el trabajo en hipoterapia, Palomino y Gaitán (2004) plantean una serie de aportes desde distintas áreas como la medicina, la cual es útil debido a que muchos de los casos en los que la hipoterapia interviene tienen un importante correlato fisiológico en donde es de gran importancia realizar un diagnóstico médico ya que esto permite prever la evolución de la patología y calcular el punto hasta el cual se puede llegar con el paciente. Además

de esto el seguir un registro permanente por medio de las Historias Clínicas y Anamnesis en las que se consigne información individual, familiar, social, ambiental y comercial y que, debido a la especificidad de la técnica, son ampliadas con información sobre la empatía o no hacia los animales tanto del paciente como de su familia.

La neonatología es otro de los aportes de la medicina, prestando atención a información como el parto del paciente, si este fue natural, inducido, cesárea, de maduración completa o fuera de tiempo; datos que servirán para prever posibles fobias, miedos, alergias y en términos generales para obtener una aproximación etiológica de la enfermedad a tratar.

Los aportes de la biomecánica van por su parte, desde el funcionamiento de aspectos del ser humano como el corazón, el fluido sanguíneo y la respiración, cuestiones que se deben tener en cuenta en la monta terapéutica, hasta las características del movimiento del caballo -sus palancas de marcha, la función de su cuello para el equilibrio- pasando por el diseño y elaboración de aperos y arneses, además del planteamiento de ejercicios y posturas del paciente sobre el caballo.

La medicina veterinaria es de gran utilidad debido a que brinda valiosa información en la evaluación del caballo - Coterapeuta-, prestando atención a su comportamiento, aptitudes y habilidades y teniendo en cuenta, en la particularidad de los casos, su tamaño, alzada, color y olor.

La neuropsicología ha hecho grandes aportes a la hipoterapia, gracias a ella se conocen los comportamientos alterados, las escalas de desarrollo, la edad neural, las pruebas neuropsicológicas, la plasticidad cerebral, teorías como la especialidad, la conciencia corporal, los procesos paralelos, y tesis como las de interospección, exterocepción y propiocepción del paciente.

Es importante tener en cuenta que en la hipoterapia actúan y se interrelacionan simultáneamente tres seres vivos, cambiantes, complejos, cuyo medio ambiente, etnia y sociedad los hacen diferentes, y es precisamente para la comprensión de muchas de estas relaciones que se hace necesario el aporte de la Biología.

Gracias a la etología los hipoterapeutas tienen herramientas para comprender el comportamiento de los animales con los que trabajan.

La neuroetología por su parte brinda información acerca de las conductas de los animales, para este caso del caballo,

sabiendo ahora por ejemplo que éste aprende información nueva si se le entrega de la forma debida, además de comprender que muchas de las conductas denominadas alteradas en los caballos se deben a un problema neural que no fue atendido oportunamente.

La psicología asume el campo psicomotriz y perceptual, desarrollando ejercicios de estimulación sensorial y motora. Una nueva rama de esta es la psicobiología dentro de la cual la corriente holística contempla el intercambio de todos los niveles de organización del ser animado, como lo infra-organísmico y lo extra-organísmico, de esta manera entendiendo al paciente y al coterapeuta como organismos que se desempeñan en un medio ecológico y social. Además de esto, la psicología cobra gran importancia a la hora del diagnóstico, tanto de la patología del paciente, como de lo acertada que puede o no ser la hipoterapia en cada caso. Así mismo es fundamental para comprender las incidencias a nivel personal y familiar de la afección.

Es conveniente resaltar que estas diferentes ciencias o disciplinas además de otras tantas -fonaudiología, fisiología, ortopedia, fisioterapia, entre otras- no actúan de manera aislada, por el contrario su intervención es



interdisciplinaria, complementándose para tratar al paciente de una manera integral.

Los principios terapéuticos de la hipoterapia son según Gross (2000), principalmente tres: "1) la transmisión del calor corporal del caballo al cuerpo del jinete, 2) la transmisión de impulsos rítmicos del lomo del caballo al cuerpo del jinete y 3) la transmisión de un patrón de locomoción equivalente al patrón filológico de la marcha humana" (p. 21 a 25).

El primer principio se fundamenta en el hecho de que la temperatura corporal del caballo  $-38^{\circ}\text{C}$  en reposo- es más elevada que la del cuerpo humano, lo cual dentro de la hipoterapia cobra gran importancia ante la posibilidad de utilizar al caballo como instrumento calorífico, facilitando así la distensión y relajación de la musculatura, ligamentos y estimular la sensopercepción táctil. Es así como con la relajación y elongación de los aductores se logra una liberación del cinturón pélvico, adquiriendo éste más flexibilidad y elasticidad, ayudando de esta manera a la recuperación de una posición vertical adecuada; este efecto distensor se llega a mantener hasta seis horas después de realizada la terapia (Gross, 2000).

El segundo principio se da gracias al movimiento del lomo del caballo el cual estimula por medio de impulsos rítmicos - al paso se transmiten de 90 a 110 impulsos por minuto, otros autores como Palomino y Gaitán (2004) creen que son 180 impulsos- áreas como el cinturón pélvico, la columna vertebral y los miembros inferiores del jinete. Los impulsos son provocados por los músculos lumbares y ventrales del caballo, que se contraen y distienden alternadamente en forma rítmica y regular en el paso y el trote. Los impulsos fisiológicos se propagan hacia arriba a través de la columna vertebral hasta la cabeza, provocando reacciones reequilibrio y enderezamiento del tronco, lo cual estimula la erección de la columna vertebral fortaleciendo los músculos dorsales y abdominales, se considera que éste es un ejercicio ideal para la constitución de la marcha independiente (Gross, 2000).

El tercer principio es de gran utilidad para pacientes con disfunciones neuromotoras como la parálisis cerebral debido a la dificultad que tienen en la marcha al carecer de estabilidad y coordinación del tronco y la cabeza y aquí entra a jugar un papel fundamental la hipoterapia ya que "ofrece el patrón fisiológico de la marcha en forma sentada, se podría decir que el jinete camina sentado sobre el caballo" (Gross, 2000, p. 27).

Teniendo en cuenta que la hipoterapia se basa -entre otras cosas- en el movimiento tanto del caballo como del jinete es importante retomar las tres leyes de Newton que lo explican. La primera plantea que "todo cuerpo conserva su estado de reposo o movimiento rectilíneo uniforme a menos que sea obligado a cambiar ese estado por fuerzas que se le apliquen" (Resnick y Halliday, 1973, p. 129). En la terapia a caballo, el paciente se encuentra en reposo sobre el caballo y este, al desplazarse, aplica una fuerza que cambia el estado de reposo del paciente. Es así como la misma fuerza que aplica el caballo debe aplicarla en dirección contraria el jinete. Sumado a esto, está el desequilibrio que surge con el movimiento, ante el que el paciente debe corregir su postura para mantener cierto equilibrio sobre el caballo.

La segunda ley afirma que "cuando varias fuerzas obran sobre un cuerpo, cada una produce su propia aceleración independiente. La aceleración resultante es la suma vectorial de las diversas aceleraciones independientes." (Resnick y Halliday, 1973, p. 129). En hipoterapia esto se aplica ya que el efecto del estímulo es aumentar el momento lineal, o cantidad de movimientos, en el paciente. Es decir, a más estímulos, mayor cantidad de movimientos o momento lineal en

el cuerpo del jinete con el efecto terapéutico que ello significa (Palomino y Gaitán, 2004, p. 122).

La tercera ley propone que "a toda acción se opone siempre una reacción igual; o en otras palabras, las acciones mutuas de dos cuerpos entre sí siempre son iguales y dirigidas a partes contrarias". (Resnick y Halliday, 1973, p. 132). Esta es importante en hipoterapia por el principio de cantidad de fuerza que se genera, es decir, si el caballo ejerce una fuerza de una medida, la misma medida se producirá por parte del paciente, lográndose así una estimulación efectiva muy grande, pues si el terapeuta aumenta la velocidad del caballo y por ende el movimiento aumenta, las fuerzas del paciente se incrementan. Es importante tener en cuenta que la diferencia de masas -paciente/caballo- hace que las exigencias de fuerza sean mayores, es decir la diferencia de masas es compensada con la velocidad del menos pesado -paciente-, ante la lentitud del más fuerte -caballo- (Palomino y Gaitán, 2002. p. 123)

Para comprender por qué el andar del caballo beneficia en este tipo de terapia al paciente hay que entender que esta marcha es similar a la del humano ya que en palabras de Gross (2002) "cuando el caballo adelanta los miembros posteriores abajo del centro de gravedad, la grupa y el lado del lomo en

el que la pata trasera esta en el aire, bajan visiblemente. Este movimiento sucede alternadamente en un ritmo de cuatro tiempos mientras se mueve el caballo en paso" (p. 26). Ofreciendo al paciente la posibilidad de una estimulación en todo su cuerpo que de otro modo sería difícil obtener.

Taufkirchen (1993, citado por Gross, 2000) explica que esta particularidad en el paso del caballo origina en el jinete tres movimientos pélvicos simultáneos, los cuales son:

1) Los músculos lumbares del caballo se elevan alternadamente provocando movimientos verticales alternos del cinturón pélvico por aproximadamente 5 cm., con movimientos laterales de la pelvis de 7 a 8 cm. y una flexión lateral de la columna vertebral lumbar en relación al sacro de 16° lo que produce en las articulaciones de la pelvis *abducción/aducción*.

2) Los miembros posteriores del caballo empujan hacia delante debajo del punto de gravedad, por lo que se generan movimientos horizontales del cinturón pélvico de adelante hacia atrás, provocando en las articulaciones pélvicas *extensión/flexión*.

3) Las contracciones alternas de los músculos ventrales del caballo inducen la rotación del cinturón pélvico alrededor de la vertical corporal de aproximadamente 8° y una rotación de la columna vertebral lumbral de aproximadamente 19°, lo que dará como resultado una *rotación exterior/rotación interior* en las articulaciones pélvicas (p.26).

Una vez planteados los diferentes movimientos del caballo aprovechados en hipoterapia se puede comprender mejor cómo

esta locomoción afecta los diferentes sistemas del paciente, para lo cual Palomino y Gaitán (2004) proponen ocho distintos sistemas en los que interviene la monta terapéutica, siendo estos:

El sistema estructural que está compuesto por el esqueleto, musculatura y tejidos, el cual se relaja considerablemente a los pocos minutos de iniciarse la sesión terapéutica, sin embargo en la mayoría de los músculos existe una pequeña fracción del número total de fibras que se contraen continuamente, lo que permite mantener la postura de las extremidades y facilita la elongación y el estiramiento pasivo, esta leve contracción mantenida es el *tono muscular*.

Los movimientos iniciales del caballo son enviados a un 14% que es el peso de los huesos del ser humano y al 40% que corresponde al de los músculos, produciéndose un recorrido que explica Shepherd (1979, citado por Palomino y Gaitán, 2004) "Este retrocircuito sensorial desde los receptores propioceptivos de las articulaciones, músculos y tendones, receptores cutáneos, ojos, laberintos de los oídos conduce al cerebro la información que necesita para transmitir los adecuados impulsos de reacción a la periferia del sistema nervioso" (p.126), interviniendo la hipoterapia para que dicho retrocircuito aumente.

El sistema nervioso ya que en hipoterapia son de gran importancia tanto el sistema central como el periférico, puesto que gracias a estos la información y estímulos que recibe el paciente llegan al cerebro. El sistema nervioso cuenta con tres tipos de receptores: 1) Propioceptores: los primeros responden a variaciones del movimiento; 2) Exteroceptores: los cuales son sensibles al dolor, temperatura, tacto y presión e; 3) Interoceptores: están relacionados con cualquier movimiento interno del cuerpo. La hipoterapia trabaja con los tres tipos de receptores originándose un proceso de estímulos.

El sistema circulatorio se ve afectado debido a que cuando el caballo aumenta su velocidad, los movimientos del paciente se sincronizan con los del animal, observándose grandes cambios en la respiración del paciente, se vuelve más espaciada sumado a una mayor contracción muscular -debido al movimiento-, estos cambios y otros conllevan a que el proceso de oxigenación del paciente cambie notablemente, elevándose la oxigenación de todo el cuerpo del jinete.

El sistema inmunológico-linfático se relaciona directamente con el anterior en la medida en que exista una buena circulación de la sangre, todos los anticuerpos que en este fluido se encuentran tendrán también una buena

movilidad. Además sabiendo que el sistema inmunológico se adapta y responde a los antígenos nuevos que ingresan al cuerpo desde el medio ambiente, es importante que el niño (a) tenga un prudente contacto con el medio ambiente, para que de esta forma su organismo reconozca los antígenos y aprenda a producir anticuerpos.

El sistema respiratorio interviene en este tipo de terapia teniendo en cuenta que el oxígeno es fundamental para la metabolización de los alimentos, lo cual finaliza en la producción de energía; la Hipoterapia por medio de ejercicios de respiración sobre el caballo y luego acompañando la inspiración y espiración con el movimiento del caballo, se facilita que el paciente sea consciente de este acto y gane control sobre él.

El sistema digestivo y excretor es importante en tanto se sabe que aquellos pacientes con problemas motores, pueden tener deficiencias digestivas -ya sea por la poca movilidad, una alimentación no adecuada o el consumo de medicamentos- el movimiento ondulatorio del caballo, ofrece un estímulo en el sistema digestivo, especialmente en el colon, facilitando la producción de enzimas.

El sistema de la piel se ve afectado al realizarse las sesiones de hipoterapia al aire libre, en contacto con la



naturaleza influyendo en el mejoramiento del color, la hidratación y gracias a los estímulos que recibe el jinete del caballo, que actúan sobre distintos receptores cutáneos transmitiendo presión, temperatura y dolor.

Según afirma María Teresa Villafrade (2004), en su artículo en red, El nuevo rumbo de la hipoterapia, se realizó un estudio con niños (as) pacientes del hospital público Pedro Aguirre Cerda de Chile, en el cual se midieron los resultados obtenidos en niños (as) con parálisis cerebral después de 41 sesiones de hipoterapia. Se encontró que sus actividades motoras mejoraban notablemente: control de cabeza (de un 30 a un 80%), control de tronco (15% a 50%), equilibrio (10 % a un 30%), uso de las manos (35% a 85%), intención comunicativa (40% a 80%) e intensidad vocal (25% a 50%).

### 0.3 Objetivos

#### 0.3.1 *Objetivo general*

Describir los cambios que se producen en las narrativas de los padres de hijos (as) con parálisis cerebral sobre esta condición, sobre su hijo (a) y su incidencia en las narrativas sobre la interacción padres e hijo (a) debido al proceso terapéutico con hipoterapia que se lleva a cabo en la

Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia al que el hijo (a) asiste.

### 0.3.2 *Objetivos específicos*

Conocer los cambios en las narrativas de los padres, participantes en el estudio, acerca de la parálisis cerebral debido al proceso terapéutico con hipoterapia en el que se encuentra su hijo (a).

Conocer los cambios en las narrativas de los padres, participantes en el estudio, sobre el hijo (a) con parálisis cerebral debido al proceso terapéutico con hipoterapia en el que éste se encuentra.

Conocer los cambios en las narrativas de los padres, participantes en el estudio, sobre la interacción de ellos con sus hijo (a) que presenta parálisis cerebral debido al proceso terapéutico con hipoterapia en el que se encuentra el mismo.

Conocer la percepción de los padres, participantes en el estudio, de la incidencia que los cambios de sus narrativas sobre su hijo (a) con parálisis cerebral, tienen en la interacción padres e hijo (a) a partir del proceso terapéutico con hipoterapia en el que se encuentra éste.

Describir, a partir de las narrativas de los padres, que hacen parte del estudio, las interacciones verbales y no verbales dominantes entre estos y el hijo (a) con parálisis cerebral antes y después del proceso de hipoterapia.

#### 0.4 Categorías

Como categorías inductivas de análisis se tuvieron:

0.4.1 Narrativas de los padres sobre la parálisis cerebral: las cuales se entendieron según lo plantea White (2002) como el marco discursivo que hace posible interpretar las experiencias y otorgarles significado, y a su vez como lo plantean Goolishian y Anderson (1994), cumplen el papel de organizarlas temporalmente, en secuencias coherentes con el mundo que rodea a las personas y con sí mismas, en este caso la experiencia será la parálisis cerebral.

0.4.1.1 Antes de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la parálisis cerebral, desde el momento en que reciben el diagnóstico de su hijo (con esta condición), hasta antes de la primera sesión de Hipoterapia de este hijo (a).

0.4.1.2 Después de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la parálisis cerebral, desde la primera sesión de Hipoterapia de su hijo con esta condición, hasta el

momento en que se encontraron al realizar la entrevista para la recolección de datos del presente trabajo de investigación.

0.4.2 Narrativas de los padres sobre su hijo (a) con parálisis cerebral: las cuales se entendieron según lo plantea White (2002) como el marco que hace posible interpretar las experiencias, y a su vez como lo plantean Goolishian y Anderson (1994), cumplen el papel de organizarlas temporalmente, en secuencias coherentes con el mundo que rodea a las personas y con si mismas.

Además, en esta categoría se tuvo en cuenta que los significados de las experiencia, en este caso un hijo (a) con parálisis cerebral, no son neutrales en cuanto a los posibles efectos en la vida de las personas, sino por el contrario, "vivimos a través de los relatos que tenemos sobre nuestras vida, que estas historias en efecto moldean nuestras vidas, las constituyen y las abrazan" (White, 2002. p, 18). Por lo tanto la mismidad o el sí mismo (self) es entendido como una expresión, un ser y un devenir a través del lenguaje y de la narración.

0.4.2.1 Antes de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre su hijo con parálisis cerebral, desde el momento

en que reciben el diagnóstico de su hijo con esta condición, hasta antes de la primera sesión de Hipoterapia de éste.

0.4.2.2 Después de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre su hijo con parálisis cerebral, desde la primera sesión de Hipoterapia de su hijo con esta condición, hasta el momento en que se encontraron al realizar la entrevista para la recolección de datos del presente trabajo de investigación.

0.4.3 Narrativas sobre las interacciones padre-hijo (a) con parálisis cerebral: las cuales se entendieron según lo plantea White (2002) como el marco que hace posible interpretar las experiencias, y a su vez como lo plantean Goolishian y Anderson (1994), cumplen el papel de organizarlas temporalmente, en secuencias coherentes con el mundo que rodea a las personas y con sí mismas, en este caso la experiencia es la interacción, entendida como lo propone Watzlawick, Beavin y Jackson (1981) como una serie de mensajes verbales y no verbales intercambiados entre personas, entre padre-hijo (a).

0.4.3.1 Antes de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la interacción padre-hijo (a), desde el momento

en que reciben el diagnóstico del hijo con esta condición, hasta antes de la primera sesión de Hipoterapia de éste.

0.4.3.2 Después de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la interacción padre-hijo (a), desde la primera sesión de Hipoterapia de su hijo con parálisis cerebral, hasta el momento en que se encontraron al realizar la entrevista para la recolección de datos del presente trabajo de investigación.

0.4.4 Narrativas sobre las interacciones madre-hijo (a) con parálisis cerebral: las cuales se entendieron según lo plantea White (2002) como el marco que hace posible interpretar las experiencias, y a su vez como lo plantean Goolishian y Anderson (1994), cumplen el papel de organizarlas temporalmente, en secuencias coherentes con el mundo que rodea a las personas y con si mismas, en este caso la experiencia es la interacción, entendida como lo propone Watzlawick, Beavin y Jackson (1981) como una serie de mensajes verbales y no verbales intercambiados entre personas, entre madre-hijo (a).

0.4.4.1 Antes de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la interacción madre-hijo (a), desde el momento

en que reciben el diagnóstico del hijo con esta condición, hasta antes de la primera sesión de Hipoterapia de éste.

0.4.4.2 Después de comenzar el proceso terapéutico con Hipoterapia: aquí se tuvieron en cuenta las narrativas de los padres sobre la interacción madre-hijo (a), desde la primera sesión de Hipoterapia de su hijo con parálisis cerebral, hasta el momento en que se encontraron al realizar la entrevista para la recolección de datos del presente trabajo de investigación.

## 1. MÉTODO

### 1.1 Diseño

Se realizó un estudio de corte cualitativo, con la metodología de estudio de casos que proponen Gall, Borg y Gall (1996) teniendo en cuenta que este tipo de estudio posee ciertas características como lo son: 1) el estudio de fenómenos enfocándose en instancias de cada caso; 2) la profundización de cada caso; 3) el estudio de cada caso en su contexto natural; y 4) el estudio de la perspectiva de los participantes en el estudio de caso.

De acuerdo a estos autores la escogencia de casos fue llevada a cabo de acuerdo a un proceso de muestreo útil, lo cual implicó que el caso tuviera las siguientes

características: ser típico, que reflejara el fenómeno de interés en un grado extremo y poseer una importancia política.

Cada pareja de padres constituyó un estudio de caso, es decir una unidad de análisis, en la medida en que brindó información particular, sin embargo no se puede perder de vista la unidad de análisis más amplia de la investigación, de la que hacen parte los casos particulares de las familias participantes.

## 1.2 Participantes

Para el estudio se contó con dos parejas de padres y su hijo (a), quien presenta parálisis cerebral y asiste desde hace más de seis meses, a hipoterapia en La Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia. Protegiendo la identidad y guardando la confidencialidad de las familias, se hizo referencia a ellas como Familia A y Familia B, teniendo 18 años la hija de la primera familia y tres años el hijo de la segunda. Es importante aclarar que su participación fue voluntaria, lo cual quedó estipulado por medio de los consentimientos informados (Ver apéndice B).

En el estudio se contaba con tres familias participantes, sin embargo una de ella desertó, dejando de asistir a la



Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia, siendo imposible el contactarlos por otros medios

### 1.3 Instrumento

Se realizó una entrevista en profundidad a los padres participantes en el estudio, entendiendo la entrevista como lo plantea Taylor y Bongdan (1992), "un encuentro cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigido hacia la compleción de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras" (p, 101).

Este tipo de instrumento buscó un acercamiento del investigador al informante de una manera que se asemejara a una conversación entre iguales, en palabras de Valles (1999) "Surge una y otra vez la alusión a la conversación o al diálogo propios de la cotidianidad, como uno de los integrantes básicos en la definición de entrevista" (p, 178).

Así mismo se consideró importante contemplar el complejo rol del investigador en el estudio de casos, como comentan Gall, Borg y Gall (1996) "El investigador es el instrumento de medición primario" (p.554), esto sucede al entrar en contacto cercano con los participantes del estudio y sus vivencias, por lo cual se debe estar alerta ante las posibles

reacciones que esto suscite en los investigadores, para no desviar el objetivo del estudio.

Se empleó un tipo de entrevista en profundidad basada en un gui3n como la plantea Patton (1990, citado por Valles, 1999) "caracterizada por la preparaci3n de un gui3n de los temas a tratar y por tener libertad el entrevistador para ordenar y formular las preguntas, a lo largo del encuentro de entrevista" (p, 180).

El gui3n de la entrevista (Ver ap3ndice A) fue revisado y aprobado por expertos, los cuales son: un experto en el 3rea de terapia sist3mica, un experto en hipoterapia y un experto en metodolog3a investigativa. Este procedimiento implic3 una triangulaci3n metodol3gica Pourtois (1992), que garantiza lo adecuado del instrumento.

#### 1.4 Procedimiento

La investigaci3n cont3 con los siguientes momentos:

El momento de realizar las entrevistas a los padres participantes en el estudio fue precedido por la explicaci3n general del prop3sito de la investigaci3n, resaltando la importancia de su colaboraci3n al aceptar ser participantes de la misma. As3 como al finalizar cada entrevista se le agradeci3 al participante por su tiempo y por compartir su experiencia.

En el primer momento se revisó conjuntamente con las familias el consentimiento informado (apéndice B) y se les comentó el propósito de la investigación, que al estar de acuerdo los padres firmaron, de igual forma se les informó que la entrevista iba a ser registrada en cinta magnetofónica.

Después de esto se aplicó, por parte de los autores responsables de la investigación, la encuesta socio-demográfica a las dos familias.

En este encuentro se fijaron la fecha, lugar, duración -aproximadamente dos horas- y hora en la que se realizaría la entrevista, esto se hizo según conveniencia de las dos partes.

En el segundo momento se cumplió la cita acordada con anterioridad con cada una las familias y se llevó a cabo la entrevista, por separado a cada padre. Así bien una de las parejas de padres fue entrevistada en su lugar de residencia y la otra en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia, teniendo una duración aproximada de una hora y media cada una de las entrevistas.

Posteriormente se continuó con la transcripción de las entrevistas realizadas a las familias participantes en la presente investigación. (Ver apéndice C, E, G, I)

A continuación se categorizó la información recogidas en las matrices de análisis (ver apéndice D, F, H, J) a partir de las categorías inductivas y deductivas. Posteriormente se analizaron los resultados obtenidos, se prosiguió con la discusión y para finalizar se realizaron las conclusiones y sugerencias.

Para la tarea del análisis y la discusión de los datos obtenidos de las entrevistas en profundidad, se realizó una triangulación de observadores como, como lo menciona Pourtois (1992) sometiendo la información recolectada al análisis de los dos investigadores lo que apunta a garantizar la confiabilidad del estudio.

Y por último se realizará la retroalimentación, una vez recibido el concepto del informe final, tanto a las familias que colaboraron en el estudio, con el fin de ofrecer una mirada externa al sistema familiar, sobre las interacciones familiares que giran en torno al hijo o hija con Parálisis cerebral que se encuentra en un proceso terapéutico con hipoterapia; como a la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia, con la intención de aportar al trabajo interdisciplinario que se realiza en la Fundación, resaltando las interacciones familiares.

## 2. RESULTADOS

Es importante aclarar que en la fase inicial de la investigación se habían elegido tres familias, como participantes, sin embargo una de éstas dejó de asistir a las terapias en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia, además haber sido imposible contactarla de otra forma, así que el estudio sufrió la deserción de una de las familias participantes.

Una vez se obtuvieron y se transcribieron las entrevistas en profundidad realizadas a los cuatro participantes de esta investigación, se organizó en matrices de análisis de acuerdo a las categorías inductivas planteadas, además de incluir las categorías emergentes de los datos recolectados.

El análisis se centró en las narrativas, comprendidas como el marco discursivo que hace posible interpretar las experiencias y otorgarles significado (White 2002), a la vez que éstas cumplen el papel de organizadoras temporales, permitiendo una coherencia con la persona misma y el mundo que la rodea (Goolishian y Anderson, 1994). Según lo anterior las categorías inductivas mediante las cuales se analiza la información dada por las parejas participantes son: 1) narrativas de los padres sobre la parálisis cerebral, 2) narrativas de los padres sobre su hijo (a) con esta

condición, 3) narrativas de los padres sobre las interacciones padre-hijo (a) con parálisis cerebral y por último 4) narrativas de los padres sobre las interacciones madre-hijo (a) con parálisis cerebral; las anteriores categorías están constituidas por las siguientes subcategorías: a) narrativas antes de haber iniciado el proceso terapéutico con hipoterapia y b) narrativas después de iniciado este proceso y que no se refiere al proceso terapéutico con hipoterapia, es decir, desde el momento en que se comienza el proceso, hasta el día en el cual se realizó la entrevista para la recolección de los datos de este trabajo de investigación.

Ya que este trabajo se preguntó por los cambios en las narrativas de los padres sobre su hijo (a) con parálisis cerebral, debido a la hipoterapia y que en el anteproyecto no se consideró una subcategoría que permitiera analizar la información que los padres arrojaron sobre este tópico, se estimó relevante dar cabida en el análisis de los datos a la subcategoría: cambios debido a hipoterapia -la cual incluye las narrativas de los padres referentes a los cambios que ellos evidencian como consecuencia del proceso terapéutico con hipoterapia- para las cuatro categorías de carácter inductivo.

Por otro lado algunas de las narrativas de los padres recolectadas por medio de las entrevistas en profundidad, hacían referencia a información que no estaba contemplada en las categorías planteadas inicialmente en la investigación, ya que no se podían ubicar temporalmente antes o después de hipoterapia, ni hacían referencia a cambios que los padres consideran que se dieron a partir de este proceso terapéutico, y sí a condiciones del hijo (a) constantes a lo largo de su vida; razón por la cual, para las cuatro primeras categorías, se incluyó la subcategoría de: narrativas de los padres referentes a aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral

Además de las categorías inductivas, emergió de los datos la siguiente categoría: narrativas de los padres sobre hipoterapia, teniendo como subcategorías: a) narrativas referentes a hipoterapia y b) narrativas de los padres sobre la hipoterapia con respecto a otras terapias.

Teniendo en cuenta el compromiso ético con respecto a la confidencialidad de los participantes que estuvieron de acuerdo en compartir su vivencia para poder realizar el presente estudio se hace referencia a ellos como la Familia A (Madre A y Padre A) y la Familia B (Madre B y Padre B), dando

nombres ficticios a los hijos con la condición de parálisis cerebral para facilitar la fluidez del texto.

Las entrevistas se realizaron, por sugerencia de los expertos que revisaron y aprobaron el instrumento, con cada uno de los padres por separado, con el fin de evitar que alguno de los padres tomara la vocería en la conversación, dificultando la obtención de información del otro, además de facilitar el análisis de los puntos en común y las divergencias entre los padres. Para cada entrevista se acordó con los participantes una duración máxima de una hora y media, planteando la posibilidad -de ser necesario- de un nuevo encuentro para continuar y finalizar la entrevista.

Teniendo en cuenta las salvedades hechas anteriormente se hizo el análisis, por categoría, distinguiendo entre cada familia, de los datos obtenidos por medio de las entrevistas realizadas:

Familia A.

Esta familia pertenece al estrato socioeconómico dos y está conformada por el padre, quien tiene 47 años, realizó estudios hasta tercero de bachillerato y trabaja como jefe de escoltas, siendo el proveedor económico de la familia. En el momento de la entrevista él manifestó que debido a la demanda



de tiempo de su trabajo, no le quedaba mucho para compartir con su familia, razón por la cual tenía poca información acerca del proceso de su hija.

La madre de 40 años, realizó estudios hasta quinto de primaria, no trabaja, se encarga de los cuidados de la casa y de los tres hijos, la mayor que es quien tiene 18 años y presenta parálisis cerebral y que para este estudio fue nombrada como Camila, el siguiente tiene 16 años y por último la menor que tiene 13 años.

El diagnóstico de Camila es cuadriplejía espástica, con un alto compromiso en sus funciones cognitivas y carencia en el lenguaje verbal. Desde hace trece años asiste a una institución que brinda educación especial, en donde recibe terapia física, ocupacional y de lenguaje y, desde hace cinco años asiste todos los sábados a la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia.

#### Familia B.

La familia vive en Zipaquirá, perteneciendo al estrato cuatro. Esta está conformada por el padre de 33 años de edad, es abogado independiente y trabaja en la ciudad de Bogotá. La madre de 33 años, es también abogada y trabaja en la Fiscalía de Zipaquirá. Su único hijo, que en la actualidad tiene tres

años, y que para efectos de mantener su privacidad llamaremos Santiago, tuvo hipoxia en el momento de nacer, lo cual produjo una lesión cerebral en el lóbulo frontal izquierdo, que se reflejó en una hemiplejía. El niño ha recibido terapias del lenguaje, física, ocupacional en Teletón y de manera particular terapia con el método Vojta, asiste a hipoterapia todos los sábados desde hace un año aproximadamente y desde inicios del presente año se encuentra yendo una hora y media diaria a un jardín de educación estándar.

### **Narrativas de los Padres Sobre la Parálisis Cerebral**

En cuanto a la indagación de este tópico en la familia A, es importante mencionar que no fue un proceso fácil, debido a que la mayoría de las narrativas se concentraron en la condición de su hija. Específicamente el padre dijo no saber, ya que él no estaba presente en los momentos en que los doctores le daban información a la mamá sobre este tema:

Ent: ¿los doctores le explicaron, los terapeutas de pronto le explicaron algo sobre que era la parálisis cerebral?

PA: pues le explicaron a ella.

Ent: a ella... OK. ¿Y ella le explicó a usted algo?

PA: como muy... ¿Cómo le dijera? Como muy rápido. Yo le comentaba que por ejemplo yo llego dos, tres de la mañana que no se puede uno...

Ent: poner a conversar...

PA: o por teléfono ¿cómo le fue? Ella me comentaba: "así, le hicieron este examen, toca esperar este otro"

Ent: ¿Qué recuerda que le comentaba ella de lo que es la parálisis cerebral en general?

PA: sinceramente no..." (ver apéndice E y F)

Al preguntarle a la madre, hizo un silencio:

"...Ent-Obs: en general, ¿te dijeron una cosa en general? ¿La parálisis cerebral es esto en general?

MA: (hace un silencio prolongado)..." (ver apéndice C y D)

Con respecto a la información recolectada por parte de la madre A, se orienta hacia la subcategoría Narrativas generales de los padres sobre la parálisis cerebral, no arrojando datos que se pudieran ubicar en las otras subcategorías.

El padre de la familia B sólo brindó información para la subcategoría: Aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral, mientras que en la información dada por la madre de la misma familia sólo se encontraron datos para la subcategoría: Narrativas antes de Iniciar el Proceso de Hipoterapia.

**Aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral**

La madre de la familia A comentó lo que le habría gustado que le explicaran sobre la parálisis cerebral en concreto:

"...dígame a mi, a su hija no le funciona el cerebro, a su nene hay que hacerle un tratamiento de toda la vida..." (ver apéndice C y D)

Por otro lado mencionó una opinión médica que recibieron como diagnóstico: "un médico crudísimo, nos dijo: -...ay sabe qué, a esa niña ¿para que le gastan plata en algo?- son los médicos que dicen así: -eso es un vegetal, eso es como una planta que usted le va a echar agüita-..." (ver apéndice C y D)

En cuanto a las características particulares de cada caso de parálisis cerebral, la madre A:

...yo me daba cuenta con los otros chicos que sí iban evolucionando, entonces ahí si comencé a sentirme mal, de pronto no sé si era porque veía que los otros hacían, que iban evolucionando, entonces ya me comencé a dar cuenta que no era que lo estuviera haciendo mal si no que son muy diferente, no es una patología igual por más que se llame parálisis cerebral. (ver apéndice C y D)

El padre de la Familia B también mencionó la particularidad de cada caso de parálisis cerebral haciéndolo de la siguiente manera: "...porque un caso es diferente al otro... ...como cada caso es sui generis..." (ver apéndice I y J)

También habló sobre aquellos casos en que la lesión cerebral es severa, comentando que:

...porque en casos extremos las secuelas son gravísimas desafortunadamente existen personas, niños que no logran cumplir una meta, ahí si se ve mucho más la lesión porque nunca pudieron caminar por decir algo, nunca pudieron no sé... (ver apéndice I y J)

En cuanto a las consecuencias de la parálisis cerebral, el padre B señaló que se ven afectados diferentes aspectos, como lo expresa en el siguiente fragmento:

...yo creo que hay es donde más se nota, o sea la afectación es esa y el otro gran dilema o la otra gran duda es en la parte intelectual más adelante lo compromete, lo motriz y la postura, es lo que es evidente, es lo que es notorio y palpable desde el primer día que sufre y esa es la lucha entre las terapias de rehabilitación y la lesión, porque se nota desde el otro día, lo que pasa es que es casi imperceptible y se ve cada vez más y se vuelve tan visible que si a alguien no se le trabaja queda deforme tal vez o inhábil para trabajar para caminar, para ser autosuficiente, entonces la lesión se notan principalmente en mi sentir, es en eso, en lo motriz y la gran duda de acuerdo a cada caso específico es saber si en lo intelectual lo llegue a comprometer...(ver apéndice I y J)

Además de la posibilidad de tener complicaciones como:

"...problemas para tragar, al comer, al bajar, al deglutirla..

...porque hay niños que coincide que tiene un problema en la cabeza del fémur o en la rodilla, porque hay niños que van a caminar y

tiene un pie torcido, entonces tiene que operarlo" (ver apéndice I y J)

El padre B también comentó la importancia de las terapias en el tratamiento de la parálisis cerebral, de la siguiente forma: "...para eso no hay drogas sino solo terapia..." (ver apéndice I y J)

Por otro lado planteó el hecho de que son muchas las familias que tienen un miembro con la condición de parálisis cerebral y lo que saber esto produjo en él:

... me pasa a mí y le pasa a veinte mil personas más, lo que pasa es que uno no sabe... ...lo que a uno le ha permitido entender es eso, que son cientos o miles de casos lo que pasa es que eso pasa es un caso en una familia y eso, y uno no sabe, pero ahora uno se encuentra y muchísima gente coincidimos en los mismos centros de rehabilitación, entonces es mucha gente, lo que pasa es que uno cree que solo le pasa a uno y que porqué le pasó a uno, ¿no?, pero entonces que no...(ver apéndice I y J)

### **Narrativas Antes de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

La madre de la familia B comentó que en el momento que Santiago salió de la Unidad de Cuidado Intensivos, un médico se le acercó y le hizo unas recomendaciones y explicaciones sobre la parálisis cerebral, las cuales la madre recuerda así:

...entonces un medico, ni siquiera el familiar sino otro medico, llega y me cogió y me llamó en una esquina y me dijo: "mire esto

del niño no termina acá Marcela, esto del niño es para muy largo, por favor ahora usted como mamá póngase las pilas y hágale mucha terapia hasta el primer año porque lo que usted no le haga el primer año ya todo es perdido" entonces me explicó que el cerebro, que crecía en el primer año casi en su tamaño normal mejor dicho, entonces me dijo que lo que yo no le haga el primer año es perdida, "el niño le va tener problemas mucho de motricidad, de lenguaje, dijo: "su parte afectada fue la que le comprometió el lenguaje y la motricidad entonces"... (ver apéndice G y H)

De igual forma la madre B recuerda la información que les dio el neuropediatra cuando lo consultaron por primera vez:

...él hizo su valoración y nos dijo: "el diagnóstico del niño es esto, esto fue una hipoxia, por la falta de oxígeno tuvo una lesión cerebral, eso es como una cicatriz que le quedó a él ahí o que le quedara toda la vida, eso no hay operación no hay nada, lo único es terapia"... (ver apéndice G y H)

**Narrativas de los Padres Sobre su Hijo (a) con Parálisis Cerebral**  
**Aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral**

En esta subcategoría, la madre A expresó que el estado emocional de Camila, ha sido la mayoría del tiempo constante, viéndola como una niña feliz "...si es feliz, siempre lo he dicho." (ver apéndice C y D), y dando como explicación: "...pero siempre he dicho que es feliz, pues tiene a todo el mundo que le haga todo ¿Cómo no va hacer feliz?" (ver

apéndice C y D). En relación con esto coincide el padre, quien la ve alegre en actividades de su vida diaria: "...lo primero la ida a ella le da mucha alegría, yo veo a Camila que llego su recorrido y ella se va para el colegio, entonces ella se va muy contenta..." (ver apéndice E y F), aunque ante el estado emocional él se refiere a dos polos, uno en donde la ve relajada: "...como que ella tiene sus momentos y ella tiene sus... momentos en que coge y se relaja totalmente." Y otro en donde la percibe ausente: "...mira un punto fijo y se va, como si no estuviera, como si estuviera viajando." (ver apéndice E y F)

La madre de la familia A comenta que a Camila le gusta el contacto físico: "...le fascina, a ella que la consientan..." "...si le encanta... ...si, le ha gustado bastante, a ella le fascina que la consientan..." (ver apéndice C y D). De igual forma la madre y el padre coinciden al ver a Camila como una niña con una buena relación con los familiares como abuelos, tíos y primos, para lo cual la madre dice:

...ella nunca ha sido distante con ellos o de pronto, no, no como nosotros vamos cada quince días, ella siempre los ve y es el saludo que: "mami ¿Cómo esta?" y ella si, con su felicidad y ahí. Le gusta cuando la dejamos sola con ellos, si le gusta, yo lo he notado... ...se porta la mujer más juiciosa de la vida... ...no, les come perfecto, tranquilita... (ver apéndice C y D)



A lo que el padre A agrega que es emotiva: "...ella ve al abuelo y donde esté ella patalea, grita... ...la mayoría con los abuelos y con los tíos ella ha sido muy emotiva." (ver apéndice E y F)

En cuanto a las narrativas del padre B, este precisó la lesión del hijo y su causa, así: "Hipoxia al momento de nacer, se produjo una lesioncita, a Dios gracias no fue muy grande, en el lóbulo frontal izquierdo, una hemorragia pequeñita..." ,y en cuanto a esto la madre mencionó: "...a la vez del problema tuvo una hemiparecia, tenía medio lado del cuerpo paralizado". (ver apéndice I y J)

Sobre las consecuencias físicas de la lesión en su hijo, el padre B comentó:

...en él han sido manejables, tolerables, en tanto que hasta ahora ha podido hacer lo que hace cualquier persona, pero más tarde, se gasta más tiempo, más o menos esa es como la... hasta ahora, no... ..pero en últimas afortunadamente ha podido salir adelante y en rehabilitación él prácticamente ha podido hacer todo... (ver apéndice I y J)

Sobre este mismo aspecto la madre B hizo referencia a la opinión de un medico, diciendo: "el niño probablemente no les va a caminar, ni a hablar nunca...". Y así mismo comentó que:

...todo muy lento y siempre ha sido muy lento o sea yo creo que... bueno no se puede compara con un niño que no tenga problemas, pero

Cambios en las narrativas sobre su hijo (a) con parálisis cerebral106  
debido a la hipoterapia

con otro niño con dificultades y todo, lo de él ha sido más lento todavía, de mucha paciencia... (ver apéndice G y H)

Ahora bien, con respecto a las consecuencias de la lesión cerebral que no implican el aspecto físico, el padre de Santiago señaló:

...tal vez por lo que todo tiene que ver con ese instante que paso en que nació, él es muy sensible, él esta aquí y yo cambio el tono de la voz y él se asusta o usted se para rápido y él de una vez queda... .. Entonces eso de nervioso es de allá, por ejemplo sí pita un camión él se queda quieto... (ver apéndice I y J)

Aspecto en el que coincide la madre al aseverar:

...por ejemplo él puede estar contento y ve que alguien esta gritando o sube la voz o en el televisor y le entra pánico y dice: "ay ay ay" y se esconde debajo de la cama y todo... (ver apéndice G y H)

En cuanto al ritmo de progreso de Santiago el padre lo ejemplificó de la siguiente manera: "...si él no caminó a los dieciocho meses, la esperanza es que algún día caminará...". Haciendo la salvedad de: "nosotros afortunadamente, no hemos tenido muchos logros de un mes a otro, pero por lo menos reversa no..." (ver apéndice I y J).

Así mismo el padre B comentó la importancia que ha tenido la meta de que Santiago camine y cómo las terapias convergieron hacia este propósito:

...entonces mucho del tratamiento que se le ha hecho hasta ahorita tenía como fin que él caminara: la hipoterapia, la otra terapia, la natación, todo, salvo lo del lenguaje tal vez, todo lo demás era caminar, que siempre habían como metas intermedias, como escalones, pero la meta última, por lo menos en eso, no es que ahí se halla acabado la rehabilitación, pero ese era el logro mayor y todo apuntaba a que caminara o no caminara... (ver apéndice I y J)

Además de enfatizar en la importancia que el logro de caminar implicaba: "el caminar era como la concreción de que de verdad se estaba rehabilitando, o de que no había sido tan grave, o sí había sido grave se había mejorado" (ver apéndice I y J)

En cuanto a lo que se refiere a los aspectos emocionales y del comportamiento de Santiago el padre aseveró que:

...Él en eso es en lo que tiene más normalidad, para satisfacción nuestra y del neuropediatra y de todo el grupo de gente, esa ha sido la parte o por lo menos, la menos notoria o la menos perceptible, ¿no? Entonces él es una persona casi estrictamente normal, en su comportamiento y todo, tirando a ser consentido, a ser necio... .....frente al comportamiento pues que es un poco necio, eso no hay que negarlo, hace sus pataletas, no le gusta tal cosa y no se deja, hay días que no se quiere bañar la boca y no deja, coge el cepillo y lo bota, escupe, yo creo que es cosa de todo niño, pero siendo un poquito realistas pues él ha sido mucho más consentido que los otros niños... ..Yo creo que eso no tiene que ver con las terapias, ni con nada, sino de pronto con... con... si hay

que reconocerlo de pronto ha sido el error nuestro (ver apéndice I y J),

Sobre lo cual el mismo padre explica:

...pero es que ha sido difícil de manejar eso frente al problema que él tuvo, todos lo ven, por lo menos los abuelitos de acá, por lo menos con los otros nietos son igual de queridos y todo, pero Santiaguito puede hacer todo... ..... entonces todo el mundo se aguanta todo de él... ... y eso ha permitido que sea un poco necio.. (ver apéndice I y J)

#### Narrativas Antes de Iniciar el Proceso de Hipoterapia

El hecho más alejado en el tiempo al que se refieren los padres de la familia A es, como el padre señala, las causas de la parálisis cerebral de Camila, las cuales él ve se presentan en varios momentos, durante los primeros meses de gestación:

...lo normal, normal, sino mi señora tuvo un frote bajito, que no se supo, que no lo supieron controlar, nadie lo controló ni nada y a ella le dio fiebre y en la fiebre... una rubéola ¿es? Y la fiebre siempre le afectó el feto, que siempre fue antes de los tres meses de los tres meses de gestación... (ver apéndice E y E)

En el momento del parto y los primeros meses de vida de la niña:

...bueno cuando mi hija nació, nos la sacaron con fórceps y yo creo que cuando nos le apretaron la cabecita no le acabaron de dañar el pequeño cerebro que nos quedaba, más adelante pasando los

días mi hija nos convulsionaba, como decir... un cólico y los médicos no se daban cuenta que era convulsión, decían que era cólicos, que le dieran cosas caseras, ya varios días fue que se dieron cuenta que ella nos convulsionaba.

Ent: o sea que ella convulsionó varias veces.

PA: y en la hora muchas veces, que fue cuando se nos destruye el pequeño cerebro que nos quedaba. (ver apéndice E y F).

En lo que se refiere a los primeros meses de vida, la madre A también comenta sobre las convulsiones de la niña:

...Cuando ella nació nadie nos comentó de que ella venía con la parálisis, ella nació con la parálisis cerebral pero nadie nos informó, nosotros... Camila comenzó como a los dos meses a convulsionar, a convulsionar, a convulsionar, pero yo no sabía que era una convulsión, para nada, no me imaginé que era una, pues no tenía ni la menor idea... ..pero eso me parecía que eran como cólicos, que dolor de estomago, era lo que más presentan los bebés pues, eso era lo que yo dije, eso es, se le hacían cositas para los cólicos pero no ella insistía, seguía y seguía esa cuestión y eso era terrible, porque ella empezaba con un llanto, llanto y llanto, se estremecía toda, sus manitas, toda y de pronto se quedaba callada, transparente, cambiaba completamente, pues por eso pensé que era cólicos, pero no (ver apéndice E y F).

Con respecto a las consecuencias de estas convulsiones la madre también comenta que: "...ella convulsionaba más de 20 veces al día, en la noche también convulsionaba, entonces eso le quemaba las neuronas..." (ver apéndice C y D)

En estos primeros meses de vida, antes de enterarse que Camila tenía parálisis cerebral, la madre la veía: "...era mi primera hija, yo la veía que tenía todo su cuerpecito, que no le faltaba ni una uñita pues, me parecía que era normal..." (ver apéndice C y D)

En relación con los aspectos físicos los padres de la familia A ven que Camila no podía controlar el tronco y sostenía un poco la cabeza antes de comenzar el proceso terapéutico con hipoterapia, lo cual se evidencia en el siguiente fragmento:

Ent: se consiguen pequeñas cositas... Pero cuando comienzan aquí en hipoterapia ¿Camila no sostiene la cabeza?

PA: no muy poquito.

Ent: El Tronco...

PA: no lo sostenía firme..." (ver apéndice E y F)

Esta condición física se ve reflejada en aspectos como la postura en lo que el padre A se refiere así: "...si ella era así o la mayoría era con la cabeza para atrás..." (ver apéndice E y F) y la dificultad de Camila para estar sentada, lo cual la madre expresa así: "...anteriormente no, en una allá (refiriéndose a una silla convencional que se encuentra en la casa de ellos) que es completamente lisa a mí me tocó hacerle un huequito y con un tornillo, mi papi le puso un tubo para trancarla...", (ver apéndice C y D) aunque la madre comentó que

la niña, a los dos años de edad, tenía un buen control de tronco, en palabras de ella: "...Camila con dos años se sentaba de esta forma (erguida) treinta segundos y los perdió cuando no cambiamos de ahí..." (ver apéndice C y D)

En cuanto al estado emocional su padre refiere que antes de hipoterapia era más ida que en la actualidad: "...no ella estaba, ¿Cómo le dijera yo? Como ella metida en su cuento, como ida..." "...era como más constante, ¿Cómo le dijera yo? Como más ida..." (ver apéndice E y F)

En cuanto al entendimiento de Camila, la madre: "...ella está entendiendo, ella llega a un sitio y sabe dónde, qué es ese sitio, eso no lo tenía Camila..." (ver apéndice C y D)

Sobre esta subcategoría La madre B comentó lo inesperado de la condición de Santiago, ya que dijo haber tenido un embarazo normal:

...Pues fue terrible, fue terrible porque yo tuve un embarazo normal, me cuide mucho durante todo el embarazo, entonces pues obviamente pensábamos que todo iba a salir bien, desde el parto hasta las condiciones del niño... (ver apéndice G y H)

Agregó que días antes del nacimiento se hizo un examen para determinar las condiciones físicas y orgánicas del hijo, teniendo como resultado que estaba en perfecto estado, como lo expresó en el siguiente fragmento:

...sin embargo ocho días antes me mandé a hacer un perfil biofísico fetal para saber las condiciones del niño en tanto su parte por dentro, o sea orgánica y su parte física, entonces nos mostraron que los deditos estaban completos, que la boca estaba bien, por ejemplo lo del labio leporino se puede saber con este examen; entonces no el niño perfecto... (ver apéndice G y H)

Sobre lo sucedido en el momento del parto la madre B comentó los imprevistos que surgieron, así: "...entonces fue muy rápido, entonces el tuvo un descenso muy rápido, entonces cuando... no que ya tenía que tener el niño, me bajaron y tuvieron que sacarlo con fórceps, además de todo con fórceps..." (ver apéndice G y H). Comentando lo que pensó sobre su hijo en el momento del nacimiento dijo: "...yo pensé que el niño había nacido muerto porque no lo escuché, no me lo dejaron ver..." (ver apéndice G y H). Con respecto al momento en que lo vio por primera vez, la madre dijo:

...no yo primero me lo imaginaba súper diferente, de cabello negro, morenito por mí, cuando me lo vi, tan lindo, no precisos oye, porque era rosadito, de cabellitos monos, yo hasta pensé: "no de pronto no es ni el mío y me mostraron otro. (ver apéndice G y H)

Santiago al nacer fue llevado a cuidados intensivos, sobre lo cual la madre comentó: "...entonces bajé, lo vi, claro, lo vi entubado, con un pocotón de aparatos, me pareció espantoso..." (ver apéndice G y H)



El padre de la familia B hizo referencia a lo sucedido luego del parto de la siguiente forma:

...porque lo que hacen es un esfuerzo por salvarle la vida... ..pero interesan más las medidas que hacen para salvarle la vida, esa es la prioridad, entubarlo y lo que allá médicamente le tuvieron que hacer. (ver apéndice I y J)

Explicó que la prioridad en un primer momento no era indagar sobre el diagnóstico del hijo, sino salvarle la vida, en palabras del padre:

...pero la prioridad es salvarlo, no tanto qué pasó sino qué le están haciendo, tocó llevarlo de la Clínica de la mujer a la del Country, le hicieron unos exámenes súper complicados, tocó con una ambulancia especial, entonces en ese afán de día a día, de segundo a segundo... (ver apéndice I y J)

La madre B comentó lo que pensaban inicialmente de las complicaciones de Santiago: "nosotros pensábamos que el día que él salía de la clínica pues ese día ya, se alentaba y ya todo estaba bien..." (ver apéndice G y H). Y sobre el diagnóstico del hijo, el padre explicó:

En concreto la lesión que él sufrió la vinimos a conocer ya con el tiempo, por lo menos cuando ya había pasado el peligro, ya había estado en habitación, incluso creo que ya había salido... (ver apéndice I y J)

Además el padre B hizo referencia a un suceso que vivieron con un neuropediatra al que consultaron, sobre lo cual el

padre dijo: "...porque le pareció que no había sido nada, que no había sido nada grave, o si grave pero que no comprometía el futuro de él... .. pero el exámen es visual, entonces él nos dijo que prácticamente no había pasado nada" (ver apéndice I y J). Y continuó diciendo a este respecto:

...sin embargo a nosotros nos quedó la duda y contamos un asesoramiento de un buen pediatra en ese momento y algún examen que ya indicaba que si había habido una lesión, eso permitía suponer o adelantarse a que sí iba a haber inconvenientes y entonces cambiamos de neuropediatra y se le hicieron las resonancias y se dio cuenta de la lesión y empezó a aparecer lo tardío de las cosas que él debía hacer, el voltearse, ya empezó a manifestarse que si habían consecuencias. (ver apéndice I y J)

Sobre la situación de salud de Santiago, sobre todo de los primeros años, el padre dijo:

...por lo que todo el mundo sufrió mucho con eso de que él estaba muy grave, después estuvo hospitalizado tres veces más, dos veces más de a mes, porque le dio bronquiolitis, entonces cada dos meses tocaba estar un mes todos los días en la clínica... ..entonces todo el mundo ha vivido muy preocupado de eso, si por lo que el primer año de vida de él fue duro, el primer año fue muy duro, pues por el momento de nacer y la gravedad que tuvo, porque fue sumamente grave o sea grave es en extremo, si entubado un bebé y muy duro, muy traumatizante para todos los que lo tuvimos que presenciar ir y verlo allá entre esa cosa y por aquí con un tubo, complicado y después le dieron las bronquiolitis que siendo algo menos grave no

dejaban de ser complicado, porque eso es un problema de bronquios en los niños, entonces cada rato convocaba a la familia los problemas de salud de Santiaguito, entonces cuando dejó de suceder eso, en buen momento, ya no volvimos a la clínica ni nada... (ver apéndice I y J)

En lo que respecta al irse percatando de las consecuencias de la lesión en Santiago la madre expresó:

...empezó antes a crecer, a engordar, lo veíamos como tan avisado y todo, que uno de bebé, siendo bebé como que no nos dimos cuenta, nos empezamos a dar cuenta cuando ya por ejemplo empezó a cumplir el año y ni siquiera se volteaba, no controlaba el tronco, no controlaba la cabeza... (ver apéndice G y H)

Sobre esta misma temática el padre coincidió con su pareja afirmando que:

...si, cuando empiezan a haber cambios normales en su desarrollo, desde que nace... la actitud de él fue por lo menos muy pasiva, siempre lloraba muy pasito, permanecía muy quieto y así frente a la normalidad iba manifestando que si hubo secuelas. (ver apéndice I y J)

Especificando un poco más acerca de las consecuencias de la lesión en cuanto al aspecto motor de Santiago, su madre refirió:

...porque imagínate que antes lo sentaba uno y no controlaba el tronco y se iba, o sea tocaba mantenerlo con cojines por todo lado y de hecho ya está hasta caminando... ... claro no controlaba tronco, la cabeza pues no muy bien... ...(refiriéndose a cuando el niño entró a

hipoterapia) fuerza en las piernas no tenía, pero nada, nada de fuerza en las piernas, ni prácticamente en todo el cuerpo, ni en extremidades inferiores, ni superiores... ..(refiriéndose a la hemiparecia) hace un año todavía se le notaba.....si, claro en la postura porque tenía medio lado así (recoge pierna y brazo derecho) y que no las utilizaba y la mano él la dejaba mucho atrás, para todo... ..cuando no controlaba el tronco no podía dejarlo en la tina.. (ver apéndice G y H)

Con respecto a las características emocionales y de comportamiento, debido a la lesión, que la madre veía en Santiago antes de iniciado el proceso de hipoterapia, dijo:

...pero su parte emocional de... si más que todo emocional y de comportamiento estaba mal, mejor dicho todos los médicos nos decían está grave, pobre la fisiatra nos decía: "no este chinito terrible", porque era muy nervioso, muy intranquilo, muy inseguro, él solo con la mamá y el papá y con los abuelitos, pero él no se le abría a otras personas extrañas, no y eso que desde pequeño ha estado rodeado de terapistas, de todo, pero no, no, no a él le costaba mucho trabajo, muy inseguro, no sociabilizaba, no se relacionaba con los otros niños, yo veía eso como un problema, yo sufría y lloraba por eso, porque lo llevábamos a McDonald's o a cualquier parquecito y en vez de que él se integrara con los niños era alejado, entonces yo decía: Dios mío y ya metidos en esto, entonces ya empieza uno a saber de todo, de por ejemplo el autismo, entonces yo decía qué angustia que el niño no pueda relacionarse con otros niños... Todo eran unos nervios...el primito en allí donde

una abuelita tiene una tortuguita y eso le daba pavor, gritaba y todo... (ver apéndice G y H)

Continuó refiriéndose la madre al comportamiento de Santiago así:

... porque por ejemplo con los primitos a él le daba mal genio y se auto castigaba, se golpeaba porque los veía correr y él en el piso, donde uno lo dejaba ahí se quedaba, entonces yo veía ese comportamiento que le daba rabia, le chocaba ver a los niños corriendo y él no podía... ..no, antes como que él le huía a los niños y a las personas, el hecho de que todos los días en terapia, pero a veces ya le chocaba ver a las niñas que le hacían la terapia, como que lo indisponía y con los otros niños él no tenía ningún contacto, no le gustaba acercarse a los niños, otra persona lo, alguien desconocido, amigo, lo iba a alzar y él rechazaba... ..como que antes no tenía una expresión de afecto hacia otro niño, jamás y hacia nosotros si que menos (ver apéndice G y H)

Como consecuencias de lo anterior la madre B mencionó:

...entonces a raíz de eso, claro como que no tenía contacto con otros niños, como que no sabía que era jugar, precisamente por eso como que no comprendía que los juguetes eran, que cada juguete para qué era y como era tan agresivo y tan brusco, entonces él era todo para botárselo a uno, uno le ponía un carrito y ni siquiera se detallaba en mirar que traía... ..¿Por qué no juega con la cosa? No, todo era no para jugar sino para romper, para botar y todo, pero nunca para detallarse que un carro, como los otros niños, que dicen que las llantas, no nada... ..en últimas uno no sabía si le gustaba o no le gustaba, por ejemplo le regalaba uno algo, lo miraba y lo

estrellaba contra la pared, lo partía y uno decía hay no terrible, uno no sabe ni que es lo que le gusta a él, de comer le comprábamos y le comprábamos, por decir golosinas, nada, todo se lo sacaba de la boca, no le gustaba nada, entonces uno decía, difícil, era difícil, porque no sabíamos a ciencia cierta que le gusta al niño como para decir... ..como que el niño en su entendimiento, de verdad, como que su mundo lo tenía tan reducido ¿por qué? Porque como no tenía relación, contacto con otros niños, por que él no permitía, la mayoría del tiempo él ha estado en sus terapias... (ver apéndice G y H)

En cuanto a esto mismo el padre B comentó: "mira le celebramos la piñata, hemos hecho dos piñatas una muy bonita en la casa, nosotros vivíamos en la casa de aquí en frente, muy bonita y todo pero casi no la aprovechó, porque era de dos añitos..."

A su vez la madre expresó, cómo el comportamiento de Santiago dificultaba algunas actividades familiares:

Es que nosotros antes no podíamos ni ir a un restaurante, o sea estuvimos no tanto porque nos sintiéramos mal y eso, sino por la actitud de él, que por ejemplo pasaba por muchas vergüenzas, porque él cogía la comida y al primero que pasaba o a la señora de al lado se la mandaba a la cara, entonces había gente que decía, ahí tan lindo, tan chistoso, como otra gente que se molestaba. (ver apéndice I y J)

Con respecto a cómo percibía la madre a Santiago dijo:

...el niño era como amargado, pobrecito porque eso, como que veía a los otros niños como corriendo y como que él no podía y le producía un mal genio y él mismo se pegaba, se daba contra las paredes, contra el piso, se le notaba que pobrecito, estaba como mortificado mejor dicho..... porque él no, ni siquiera, en verdad, hace un año él no, es que no, no era ni, mejor dicho, ni la mitad de lo que es... ..... es que antes, lo que les digo, hablarle a él, era como hablarle a una pared porque no le ponía a uno cuidado, no lo escuchaba... (ver apéndice G y H)

En cuanto a la rehabilitación que ha recibido Santiago a través del tiempo la madre comentó:

...entonces entró a Teletón, entraba de ocho de la mañana a cinco de la tarde, siendo bebé... ..estando en Teletón el neuropediatra de ahí de Teletón nos hablo de un método Alemán, método Vojta, que el veía que Santiaguito en todo iba avanzando pero su parte física estaba terriblemente estancada, dijo: "esta muy, muy mal lo único que en este momento le haría al niño sería el Vojta... (ver apéndice G y H)

Y a este punto el padre explicó la manera de manejar la rehabilitación con Santiago, diciendo:

...es que todo se le maneja así, cuando la hemiparesia, entonces era mucho énfasis en la terapia ocupacional, entonces que jugar con cositas, con bolitas, con el perro, por ahí... ..entonces no es que se dejara de hacerle eso, pero no era la prioridad, la prioridad era la terapia del lenguaje... (ver apéndice I y J)

### **Narrativas Después de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

La madre de la familia A encuentra que su hija presenta algunos cambios físicos en su cara: "...a Camila se le nota la parálisis en la cara" anteriormente no, yo soy conciente, a Camila los ojos le están cambiando..." "...tiene seguimiento visual en todos los planos, pero tiene desviadito ahorita un ojo, pero eso es como de un año, año y medio..." (ver apéndice C y D); además de ver algún cambio en sus extremidades inferiores: "...ella tiene los pies ahorita así (metidos hacia adentro), en ese entonces ella no los tenía así, pero ¿Por qué?, por la espasticidad de ella eso es el tono..." (ver apéndice C y D). Por otro lado el padre identifica como cambio físico:

...por ejemplo la lengua de mi hija, antes ella no la sacaba, ella aunque sea la saca así, ella nunca antes la habíamos visto sacarla, entonces eso... ahí se le está notando que la lengua está más hacia afuera, como un progreso (ver apéndice E y F).

Con respecto al aspecto emocional el padre A identifica el siguiente cambio: "...antes era como más constante, ¿Cómo le dijera yo? como más ida... ...si ella con su edad, con su cosa ella tiene como más de alegría, ya es como más llamar la atención en su cara, en su boca, en sus pies." (ver apéndice E y F) Y él mismo lo ejemplifica de la siguiente manera:



...si como llamando la atención, como llamando la atención, de alzarla o decirle... bueno, por ejemplo si estamos los tres aquí y ella esta solita y estamos lo tres hablando ella trata de hacerse sentir, de que ella también está...(ver apéndice E y F)

Por otro lado el padre ve un cambio en Camila en el aspecto cognitivo, que se refleja en su estado emocional, de lo cual se da cuenta en el siguiente fragmento:

PA:...hay momentos en que ella tiene, ¿cómo le dijera? Ira, piedra, que ella comprende, por ejemplo ella puede ver más niños y todo y ella comprende que ella podría también hacer lo mismo que hacen los niños, entonces ella le da como ira, como piedra, no poderlo hacer, entonces ella se pone muy tensa.

Ent: se pone todo su cuerpo tenso ¿eso usted lo ve cómo?

PA: yo lo veo como ¿qué le dijera yo? Como piedra, se mueven los otros niños y ella no, o sea da a entender eso (ver apéndice E y F)

Los cambios que los padres de la familia B perciben en Santiago, hacen referencia a aspectos del desarrollo del niño, entre los cuales esta el motor y el físico, sobre lo que el padre comentó: (refiriéndose a la hemiparejía) "...prácticamente la tiene ya en un alto porcentaje superado...". (ver apéndice I y J)

Sobre este mismo tópico la madre de Santiago comentó:

...entonces él ya eso también ha sido un periodo lento pero él ya come solo, las cositas chiquitas las coge bien, las grandes las

maneja bien, mejor dicho maneja muy bien sus manitas... (ver apéndice G y H)

En la actualidad Santiago camina, sobre lo cual el padre expresó: "...gracias a Dios ya caminó" Comentando también: "...uno camina a los diez y ocho meses él se demoró año y medio...", agregando: "...desde que caminó le cambio la vida.". (ver apéndice I y J)

Con respecto al caminar del niño el padre comentó que en la actualidad: "...entonces ahora lo están ayudando a que camine mejor, la terapia de Teletón, la terapeuta de Bogotá, bueno allá como ellos saben, que lo haga bien..." (ver apéndice I y J). Tema en el cual la madre explicó: "...sí a él no se le corrige va a quedar toda la vida caminando así mal."

La madre de Santiago señaló cómo a partir de los cambios físicos que tuvo el niño, se fueron dando avances en diferentes aspectos, lo cual se explicita en los siguientes fragmentos:

...entonces en la medida que él pudo ir caminando y moviéndose, primero gateando, eso lo hizo para su parte cognitiva y eso, claro ir aprendiendo muchas cosas... ...Porque en la medida que él pudo movilizarse, por ejemplo gateando y empezar a explorar, cuando empezó a explorar las cositas y todo eso hizo que empezara a hablar, o sea él tiene en su vocabulario tendrá unas diez, once

palabras, pero él de todas formas entiende todo y se da a entender... (ver apéndice G y H)

En lo que se refiere al lenguaje, el padre B coincidió dijo:

...él no puede hablar palabras completas, pero si dice, a ver, el lenguaje, lo sonoro no es mucho: papá, mamá, tete, gracias, las dice... ..no muy claros y no muy, no es que si vaya a decir mesa, diga "me", no, no, no, porque esa si es una limitación que si tiene ahorita... (ver apéndice I y J)

Una preocupación que la madre B comentó haber tenido, una vez el niño mejoró en el aspecto motor fue: "...cuando ya empezó como a moverse, como a defenderse por sí solo, ya me empezó a mí la preocupación ya de la parte de lo que les dijo, de sociabilizar y todo yo decía, no es un problema..." (apéndice G y H)

Por otra parte una situación que según los padres B ha generado cambios en Santiago, es su ingreso al jardín, sobre lo cual la madre mencionó:

...No de eso si nada, pero oye, nada hace, o sea siempre los muñequitos, los cuentos eso si, pero no sabía ni coger un lápiz, no tenía la iniciativa, desde que esta en el colegio si hemos visto cambios súper positivo, porque le gusta mucho las tareas, a veces es desjuiciado... (ver apéndice G y H)

Sobre esta temática el padre coincidió con su pareja, comentando:

No, no. El colegio ha servido para que por imitación y por repetición haga cosas, muchas cosas, muchas no, las que ven ahí, que rayar, que rasgar, que pegar, entonces a él le gusta que echarse colbón y se queda mirando y se empieza a quitar los pedacitos. Ha sido bueno el colegio ha sido muy, muy bueno y así lo han visto los que han visto un antes y un después, pero muy lento, porque hay que ser realista, tampoco es que ya en dos mese no.. (ver apéndice I y J)

Exponiendo, el padre B, los logros conseguidos:

...ha sido lento, pero ascendente en tanto que él ya sabe lo que es ir al colegio, ese era el primer logro, no que todos los días despistadamente se fuera para allá, sino ya todas las mañanas tenemos que bañarnos y le ponen la sudadera desde por la mañana, él por sus horarios, no manejara los horarios como uno, pero él sabe que desayuna y al ratito viene la mamá a llevarlo al colegio, donde ve la maleta se la cuelga, se sale aquí a la puerta a esperar para llevárselo, tanto que lo conoce, que los Domingos o Sábados pasamos por enfrente del colegio y él de una vez: "ah ah ah" o le da risa o mira para allá y se queda así en el carro hasta que ya no ve más, entonces él ya sabe en donde es el colegio, él ya sabe que los cuadernos son de las tareas, esos son los primeros logros, más las normitas, que come con todos, que no hay que botar... ..si tú le dices de las tareas él va y te trae el cuaderno, el colegio y va y busca la maleta, ya sabe, por lo menos ya sabe, que era como el primer logro, no que despistadamente todos los días se lo llevaran allá y él... no él ya más o menos tienen la percepción de que es el colegio.. (ver apéndice I y J)

Sobre el tópico anterior la madre B expresó lo siguiente:

...en el colegio nos dicen que esta feliz, claro tiene su problemita de aprendizaje porque no capta todo tal vez fácil, como otro niño, hay que repetirle, pero igual ahorita está distinguiendo los colores, no dice rojo y todo, pero yo le digo muéstrame cual es el rojo, el azul y el verde y el color favorito de él es el azul y lo señala, de la vaca, de los animalitos como los esenciales y de las cositas esenciales él ya todo distingue, si eso si ha sido un cambio también, ese si ha sido de este año... (ver apéndice G y H)

Y en cuanto al progreso en el orden la madre dijo: "...que las cositas las debe dejar en el puesto, porque él es súper desordenado, pero en el colegio le están enseñando que si él coge un juguete del armario de los juguetes, me dice la profesora que ahora se para y va y lo deja en su puesto..." (ver apéndice G y H)

Sobre la relación del niño con sus pares y su profesora en el jardín el padre comentó:

...los amiguitos, todos los niños son súper queridos con él porque él es el más chiquitico, y claro como cuando él entró allá, no caminaba muy bien, entonces todos, entonces todos que denle la mano a Santiaguito, todos los niños, las niñas lo consienten, entonces él es feliz, feliz, la profesora lo consiente hasta le cambia el pañal ha pasado como una vez o dos y la profesora hasta lo ha cambiado, él es feliz. (ver apéndice I y J)

Con referencia al cariño que le tiene a Santiago en el jardín la madre agregó:

...no y eso lo adoran y cuando no va por que esta enfermo o algo, dicen, no ese Santiaguito nos hizo una falta, eso a Santiaguito lo quieren hartísimo, lo quieren harto, harto en el colegio... (ver apéndice G y H)

En cuanto a la relación de Santiago con sus compañeros, la madre se refirió así:

...siempre cuando lo recojo escucho que todos los niños, chao Santi, chao mi amigo Santiago, chao, chao y él es muerto de la risa y se despide de todos, lo adoran los compañeritos, lo quieren harto... (ver apéndice G y H)

Sobre el ingreso al jardín la madre B dijo que en un principio habían tenido sus reservas en cuanto lo que podía ser el comportamiento del niño: "Y nosotros los primeros días pensando que como sería por ahí pegándole a los niños y los primeros días llegó y estuvo como un poco indisciplinado, pero ya no..." (ver apéndice G y H)

En cuanto a cómo ha tomado Santiago su ingreso al jardín, su padre dijo:

...entonces él es feliz en el colegio, yo creo que él ha pensado que también es como la familia de él, se ha sentido como tan bien que él cree que allá es como familia, porque por lo menos nunca, nunca, ni siquiera el primer día ha llorado, de sentirse solo de no ver al papá, a la mamá o a los abuelos, nunca, él ve a la profesora inmediatamente la abraza... ..él ve la profesora e inmediatamente que

lo alce, que le de un besito y él le da un besito... (ver apéndice I y J)

Sobre cómo es el comportamiento de Santiago en el jardín el padre dijo:

...no digamos que súper obedientísimo, pero le hace caso a la profesora, además que es él más chiquito de todo el curso, entonces todos son: Santiaguito y le dan besos y lo consienten y cuidado lo hacen caer, los demás niñitos viven muy en función de él también, las profesoras han dicho que es él más chiquito, que no camina muy bien... (ver apéndice I y J)

A este respecto la madre B comentó:

...cuando él quiere hacer algo lo hace muy juicioso, pero cuando ya no quiere no, y coge y bota todo y no quiere que uno lo obligue, pero si le gusta mucho hacer las tareas, le gusta colorear, utiliza las dos manos por igual, que día la profesora me dijo que estaba aterrada y dijo que él va a utilizar las dos, la izquierda y la derecha, por eso que les decía, que se le estimulo mucho, entonces llegó un punto que las dos las utiliza perfecto, para colorear, para todo. (ver apéndice G y H)

El padre B hizo referencia al comportamiento del niño en la celebración que le hicieron para sus tres años en el jardín, diciendo: "...claro ya llegó el títere y llegó todo eso y se puso más extrovertido y se puso a jugar con eso..." "...allá no, cogía su cajita y tomaba y lo mismo con el ponqué, comería como cinco cucharadas y regaría como diez, pero no de

jugando, sino de lo normal y lo hizo solo... (ver apéndice I y J)“

### **Cambios Debido a la Hipoterapia**

Uno de los cambios que la madre de la familia Ahace más referencia en sus narrativas es en el aspecto psicológico de Camila, lo que ella define como: “... ella ya entiende...” lo que explica mediante el siguiente acontecimiento:

...es que eso es algo que viene haciendo como desde hace dos o tres años, cada vez que va a odontología, los sábados después que vamos acá, ella llegaba y contenta, le fascina el doctor... ..ella sonría y estando ella sentada, que ya la doctora le... y ahí si cerraba la boca, pero lo que pasa es que eso también va por la espasticidad de Camila, entonces cualquier cosa ella mumumu toda la vida (la mamá cierra la boca, apretando los labios), pero eso lo hacía por su reacción o por su reflejo, pero no porque supiera que le iban a mirar los dientes, llegaba el doctor y cuando la doctora sabía que ella cerraba la boca, llamaba al esposo, mira que consiente a Camila, se calmaba, ahí esta normal, pero mira a la tercer consulta, ya no fue igual, venía el doctor se sonreía pero no abría la boca, ya sabía... ..y ahorita lo hace y lo sigue haciendo, mientras ella está en su silla de rueda y el doctor va, ella le abre de oreja a oreja, pero siéntela allá... ..No, no más, no más sonrisas lo mira le hace ojitos, pero de ahí no más, entonces sabe donde está, entonces eso es lo que yo digo y eso, eso es debido a hipoterapia porque ¿qué más?. ...si, claro. Si yo digo que se debe a hipoterapia, Camila hace cinco años, ahorita estábamos



hablando con la doctora, hace cinco años Camila vino por primera vez acá y Camila no lo tenía... (ver apéndice C y D)

La madre A ve que el anterior cambio tiene impacto en otros aspectos de la vida de Camila tales como comprender su condición:

...a mí también me pareció que ella se estaba dando cuenta de todo, de su situación, de que no era tal cual como la hermana que hay otras cosas, entonces hace como seis, siete meses que esta así, pero claro que le ha pasado (ver apéndice C y D)

Repercutiendo así mismo en su estado emocional, sobre esto la madre A dice:

...Camila le dio depresión, como ganas de llorar y ella no es de llorar, de llorar de sentimiento, que ¿si? No... una depresión, era depresión, entonces yo le dije y se lo dije a mi hija: " Bibiana ¿no será que es que la niña se esta dando cuenta de lo que ella es? Yo le decía a mi hija y vinimos el sábado acá y yo le dije: "mire doctor es que le paso esto" me dijo: "venga para acá, lo que pasa es que Camila se está dando cuenta que ella es una mujer y una mujer que no es igual a la hermana" y claro, ellas duermen juntas, en la misma alcoba, ella cuando Bibiana sale de ducharse que tiene el baño ahí, ella la ve, que la hermana le dice: "ah no me mire" ella es también de un temperamento fuerte; entonces yo le comenté al doctor y dijo: "es que Camila se esta dando cuenta que ella es una mujer" y le dije: "ah no doctor, no me diga, yo le comenté eso a mi hija, a mí también me pareció que ella se estaba dando cuenta de todo", de su situación, de que no era tal cual como la hermana

que hay otras cosas, entonces hace como seis, siete meses que esta así, pero claro que le ha pasado... ..yo le exijo es que ella ya entiende, eso lo adquirió acá, ella esta entendiendo, ella llega a un sitio y sabe dónde, qué es ese sitio, eso no lo tenía Camila (ver apéndice C y D)

La madre A resalta respecto a los cambios anteriores que ninguno de los doctores que diagnosticó a Camila le dijo que podría llegar a presentarse esa situación:

...entonces eso en ningún momento, ¿algún médico me dijo?: "Camila va a entender", Camila va a entender que esta es la casa, que aquí es la clínica odontológica o que aquí es donde Gustavo, nadie y ahora sé y yo lo puedo decir que Camila lo entiende... ..Pero para mí ella está entendiendo que era algo que yo creo que ningún neurólogo que vio a Camila pensó que iba a entender algo, por lo menos que estaba aquí (ver apéndice C y D)

Ahora bien, en cuanto a los cambios que la madre encuentra que la hipoterapia le ha aportado a Camila está la adquisición del control del tronco y un poco de control en el cuello, influyendo en el que la niña pueda sentarse, como se ve a continuación:

MA: ...eso es debido a hipoterapia porque ¿qué más?

Ent: y del aspecto motor concretamente de Camila ¿Qué cambios has visto?

MA: pues control de tronco, de tronco, ha cambiado bastante.

Ent: y ¿el cuello lo controlaba antes?

MA: si claro, pero era muy así (descuelga la cabeza) si era muy caidito pero si tenía control de cabeza, pobre pero lo tenía.

Ent: ¿y control de tronco?

MA: nada, ahorita si, porque ella se sienta aquí (refiriéndose a una silla convencional que hay a su lado) aquí la podríamos tener, anteriormente no... (ver apéndice C y D)

El padre A coincide al referirse a las mejorías, derivadas de la hipoterapia, en el aspecto físico de su hija, las cuales se reflejan en que Camila se pueda sentar, esto se ve en:

...digamos las venidas acá, con el caballo y todo ella nos progresado un 70% ya nos sostiene su cabecita, ya el tronco es un poquito más firme, a ella ya la podemos sentar, que antes no se podía sentar, tocaba tenerla o algo, pero ya uno la puede sentar y ella se puede quedar ahí, ella nos ha progresado. (ver apéndice E y F)

Y también en el siguiente fragmento:

PA: esos progresos yo los veo... y los veo más como en el caballo, en el caballo yo he tenido muchos... o he visto muchas cosas que han progresado.

Ent: cuéntenos sobre eso, sobre lo progresos que usted ve sobre le caballo.

PA: Volvemos otra vez al tronco, a la cabeza, sostiene más la cabeza, el tronquito ya se sostiene más, vale decirle que antes ella no se nos sentaba, ahora si la podemos sentar (ver apéndice E y F)

Sin embargo éste difiere de la madre en lo que respecta al control del cuello, comentando: "...no ella nunca, antes de venir acá nunca nos sostuvo la cabeza..." (ver apéndice C y D)

Otro punto que la madre tocó referente a los cambios que la hipoterapia hace en Camila, es la facilidad de relajarse, bajando su tono muscular, esto se evidencia en el siguiente fragmento:

Ent: y lo que es la espasticidad, ¿tú la ves un poquito más relajada?

MA: ¿relajada? Si, lo que pasa es que la espasticidad de Camila se le hace, tú puedes durar a veces media hora bajándole el tono a ella, termina uno con la espasticidad, pero ella se relaja y tú dices: "Camila esta bien" ta, se conecta nuevamente ¿si? (ver apéndice C y D)

La madre A complementa diciendo que el momento de estar montadas en el caballo -con Camila- la niña baja su tono muscular, permitiéndole a la madre hacerle los ejercicios más fácilmente:

...siento que Camila relaja más rápido en el caballo que en la colchoneta yo haciéndole el mismo estiramiento de brazos... ...lo hace más pronto ella, relaja más pronto Camila.

...el ánimo de Camila, si, si es diferente el ánimo... ...hace más resistencia pero lo logra hacer más rápido que allá. (ver apéndice C y D)

La madre de la familia B comentó el diagnóstico que les dieron sobre el niño en el momento de comenzar el proceso terapéutico con hipoterapia:

...pero doctor ¿será que si hay posibilidades? ¿Será que si camina?, entonces me dijo: "no, a Santiaguito lo que le falta es latonería y pintura", dijo así, a mi nunca se me olvidará, dijo: "él es un chino que tiene todas las capacidades, es muy inteligente, tiene esa gran ventaja que él mentalmente está muy bien, pero entonces le falta es pulirlo, toca pulirlo"... (ver apéndice G y H)

En cuanto a los cambios que los padres de la familia B han visto en Santiago, a partir de hipoterapia, se inicia trayendo a colación un fragmento de lo que mencionó la madre sobre el aspecto físico: "...en la medida que él fue allá en lo de hipoterapia, yo por lo menos personalmente me fui dando cuenta que en esa parte, en la parte física le ha ayudado mucho..." (ver apéndice G y H). Continuando con el aspecto físico el padre especificó que la hipoterapia ha sido beneficiosa para: "...ha sido muy buena, para lo del torso, yo diría que a eso contribuye la parte física... (Refiriéndose a la recuperación del torso)... (ver apéndice I y J) es supremamente notorio en él". La madre coincidió con su pareja en el avance del control del tronco, diciendo:

...claro, pues ahora ya controlando el tronco... él pudo empezar primero a gatear, porque ese es como el proceso normal, natural...  
...de hecho ya está hasta caminando, pero ahí fue que empezó a mejorar esa parte... (ver apéndice G y H)

Y mencionó lo que en un principio los médicos comentaron sobre la situación futura de Santiago: "...entonces de que nos hubieran dicho eso cuando nació, a verlo ahorita que ya caminó, habla o sea poco a poco, pero ya está en su proceso de empezar a hablar..." (ver apéndice G y H)

Y en cuanto a la importancia del control del torso el padre B afirmó:

...entonces de que nos hubieran dicho eso cuando nació a verlo ahorita que ya caminó... ..pero le reconocería un gran valor... ..pero desde luego mucho porque para caminar necesita que el tronco esté erguido y entonces ese es un logro de la hipoterapia(ver apéndice I y J)

Haciendo referencia a cómo fue el proceso de rehabilitación para que el niño caminara el padre dijo: "...lleva un mes, un mes, pero no pasó de un día para otro, esto lleva como seis meses, en donde se veía que si, que si, lento y progresivo, pero hace como un mes..."(ver apéndice I y J)

Por su parte la madre comentó los beneficios que percibe, gracias a que Santiago haya logrado caminar y lo expresó así:

...de hecho ahora que ya sé está soltando más para caminar hay palabras nuevas, hay otro comportamiento... ..en cambio ahora corretea a los primitos, ellos le tiene miedo porque él les pega y los pellizca, ese no se deja... (ver apéndice G y H)

Sobre este mismo punto el padre B comentó: "...si, entonces por lo menos ahora de salir al parque ya juega..."

Con respecto a las actividades que Santiago realiza desde que conquistó la marcha, su padre mencionó:

...se la pasa por ahí, que día lo encontré, tenía el mouse del equipo jugando como un carrito, jugando por todo lado, tuvo que desenchufarlo de atrás y lo dañó, como con el teclado lo coge y teclea...

Además de que:

Ya puede caminar, jugar, puede hacer tareas... ..si, claro, se la pasa, no más coge de esos asientos y se pasa caminando por toda la casa, empieza a mover las cosas, lo que tal vez antes no se le ocurría ahora por lo menos le dará por mover esta mesa o por mover algo... .. Si, más curioso, se la pasa, a veces se para y se pone a mirar los cuadros, como que se entretiene en otras cosas que antes no se entretenía (ver apéndice I y J)

Y ejemplificando con lo que sucedía antes el padre B dijo:

...sí en otra época ustedes hubieran venido acá, él se la pasaba por aquí al lado de esta mesita cogiéndoles todo, ahora hace eso mismo y llega el momento en que coge esta maleta y se la lleva por allá y vamos y miramos y ya le ha sacado todo o botado todo, la mete entre la taza, la mete en la ducha, la bota al platero, ¿si?

Porque camina ya hace muchas más cosas, entonces él a cambiado con todos... (ver apéndice I y J)

Sobre esta conquista el padre B consideró que: "...desde que él caminó cambió muchísimo, para bien, pues para bien como personita...". (ver apéndice I y J) Así como aseveró: "...le ha permitido es ser independiente..."

La madre comentó cómo los progresos a nivel físico ayudaban en otros aspectos a Santiago, en sus palabras:

...claro la hipoterapia le ayudó mucho en su parte física y la parte física le ayudó mucho en su parte cognitiva, porque empezó a coger más cositas y eso en su personalidad, en su temperamento, lo ha vuelto un niño más dócil... (ver apéndice G y H)

Brindando un ejemplo que permite comprender mejor los cambios en el aspecto afectivo de Santiago:

...pero él es muy tierno, por ejemplo, claro no habla pero a raíz, ya les digo, allá en los caballos yo no se que iría pensando, pero iba montando y de un momento a otro, los soltaba y los abrazaba y les daba besitos y los consentía y él es muy cariñoso con nosotros... (ver apéndice G y H)

De igual forma la madre B expuso como los cambios en el aspecto físico habían repercutido en diferentes ámbitos de la vida de Santiago, diciendo:

...si es que su transformación en cuanto todo y su personalidad y de carácter y todo, es desde que él ha logrado superar su parte física y eso le ha, o sea yo veo que lo más importante para mi,



para mí ha sido la parte física, que en la medida que ha ido mejorando la parte física, se le ha venido mejorando todo, hasta el comportamiento, claro, claro. (ver apéndice G y H)

Enfatizando en que habían sido tanto el cambio del niño que incluso algunas personas no lo podían creer, en palabras de la madre B:

...es que el cambio ha sido maravilloso ha sido en este último año que empezó en la parte física a mejorar y en su comportamiento, no es que en este año él tuvo un cambio impresionante, la gente que lo conoce y que dejó de verlo un tiempo dice, que no puede creer que este sea Santiago... (ver apéndice G y H)

A este respecto el padre coincidió con su pareja al decir:

...entonces como que caminando, yo no sé porqué, eso se interrelaciona y puede empezar a hablar más, tiene más la necesidad de hablar por lo que hace más actividades, juega más, en el jardín de estar con los niños y eso... (ver apéndice I y J)

Uno de los cambios que la madre ha evidenciado, y sobre el cual tenía cierta preocupación es la sociabilidad de Santiago con sus pares, sobre lo cual mencionó:

...allá inclusive como en la hipoterapia tenía compañeros con el Síndrome de Down, autistas, empezó a relacionar con ellos muy bien, inclusive yo dije quizá no vaya a relacionarse sólo con niños con dificultades... (ver apéndice G y H)

...¿qué tal que si se relación con niños con dificultades y con los otros niños no?, no efectivamente no, allá porque estaban esos niños, pero el hecho de que allá en los ratitos de descanso los

ponen a compartir las oncesitas con los otros niños y todo, ahí empecé yo, nosotros nos escondíamos y yo lo miraba y decía: yo no puedo creer que él este al lado de un niño y vea que él le daba bocaditos, que una galletita a los otros, en fin empezó a integrarse, a integrarse y a cambiar, a cambiar en su comportamiento... (ver apéndice G y H)

Además la madre comentó los cambios de Santiago en el aspecto social desde que se encuentra en el jardín, lo cual expuso de la siguiente manera: "...también ha progresado harto, ¿como que qué? Como que cada día es más caballero ¿si? Con las niñas, por a veces era hasta brusco y les cogía el cabello, pero allá aprendió también a respetar que con las niñas no debe ser brusco..." (ver apéndice G y H)

En cuanto a los cambios en el aspecto emocional que expusieron los padres, la madre B refirió:

...su estado común es anímico, es de felicidad, pero ya les digo hay cosas que uno se da cuenta que le molestan o le da mal genio o tristeza o miedo, le tiene terror por ejemplo al Chavo, al Chavo del ocho, porque no le gusta... (ver apéndice I y J)

El padre B por su parte mencionó: "...y ahorita el 23 de Abril le celebramos en el colegio con sus compañeritos en la jornada escolar y estuvo feliz, pero feliz, feliz..." (ver apéndice I y J)

Y más específicamente sobre la expresión de emociones de Santiago, la madre explicó:

...en cambio él ahora perfecto, cuando estamos los dos por ahí queriéndonos por ahí los domingos y yo voy a hacer algún mandado, él claro se pone a llorar porque yo, mamá, mamá, ven, ven, o sea que no me vaya, esto que les digo que no le gusta cuando gritan en el Chavo, le da miedo y se esconde debajo de la cama o los muñequitos que si le gustan aplaude, o cuando uno le muestra una colombina o una paleta, eso mejor dicho él se muere por eso y hace que si y se pone súper contento... (ver apéndice G y H)

Así mismo en cuanto a la mayor expresividad del niño, la madre ejemplificó situaciones que la explican un poco más:

En cambio ahora uno sabe que una hamburguesa, que las papas a la francesa, eso se mure él por eso, que la Coca Cola, que se la teníamos prohibida, pero ya en últimas, no se la damos todos los días, pero de vez en cuando si, porque a él le fascina; los juguetes ya le regala uno algo y es esa alegría, él aplaude y lo abraza y le da besos, ese de Los Increíbles le fascina, lo llevamos a la película, porque le fascina ir a cine y es súper juicioso es súper concentrado y entonces le conseguimos el grande, el súper increíble y que alegría, el día del niño se lo compramos, lo abrazaba, le daba de comer, que alegría, es muy expresivo, pero mucho, o sea el cambio ha sido increíble. (ver apéndice G y H)

Otro aspecto que la madre reconoce como un cambio en Santiago, es el interés del niño en cosas nuevas, lo cual la madre refirió así:

...ahora nosotros le compramos cuentos y todo y si él lo coge al revés él ya sabe que esta al revés y hasta que lo pone derecho y

coge con una delicadeza las hojas del aparte de abajo y mira y ahora por allá habla solo que el guau guau, le fascina, es que le fascinan los perros y al caballo le dice guau guau también y eso, se ha interesado mucho por esa parte... (ver apéndice G y H)

Con respecto al cómo Santiago empezó a ser más expresivo en sus emociones, la madre comentó el proceso que vio en su hijo, de la siguiente forma:

...con los niños con lo que compartía sus terapias y sus cosas, entonces él empezó a dar más de sí mismo, de compartir con los otros niños... (ver apéndice G y H)

Ejemplificando con los siguientes fragmentos:

...incluso una experiencia muy bonita con un niño autista... ...súper cariñosos los dos, Santiaguito y el niño se veían y se abrazaban y se daban besitos y se daban bocados... ... allá (hipoterapia) porque súper cariñosos los dos, (ver apéndice G y H)

La madre continuó explicando la relación que en la actualidad Santiago tiene con otros niños, así

...él tiene una relación con los niños excelente, los niños lo quieren, no le cuesta trabajo, no habla, pero él se hace entender con los otros niños, uno lo deja con otros niños y a los cinco minutos veo que ya esta hablando con los niños, entonces en esa parte le ha ayudado muchísimo... ... bueno, no es de pelea, dentro de lo normal, una peleita que otra, pero más de cordialidad, él los adora, los abraza, además que él es un niño supremamente cariñoso, súper especial y a ellos... (ver apéndice G y H)

Agregando lo cariñoso que ahora es con otros niños, sobre lo cual dijo:

...con los niños es súper tierno, él los abraza, les da besitos, los quiere hartísimo, cuando los traen se emociona y por ejemplo no habla, ni dice estoy feliz, pero su actitud y que empieza aplaudir y baila, que está alegre porque llegaron los niños y con todos los niños, de por si que los niños le llaman mucho la atención... (ver apéndice G y H)

De la misma forma la madre B explicó el gusto por jugar con otros que ha visto en su hijo, diciendo:

...ya juega mucho con los otros niños, acá vienen varios niños de por acá del barrio, viene a jugar con él, ah y cuando viene alguien a la casa a saludar, él cree que vienen a verlo a él y a jugar y siempre los coge de la mano, ahora y les muestra, siempre muestra como los favoritos de él, tiene unos favoritos, que día vino el padrino de él, mi cuñado y él no viene muy seguido y lo vio y le dio mucha alegría y lo cogió de la mano y se le llevó y le mostró como cinco muñecos de felpa y después se lo llevó para el otro lado y le mostró como los que más y le hacía que jugaran, porque a él le gusta es integrarlo a uno, a los grandes y a los niños al juego, con la pelota es gol, pero que uno juegue con él, con los carritos que uno le mande el carrito, con eso también ha sido un cambio muy bonito, porque él no era así... (ver apéndice G y H)

En cuanto a la expresión de sentimientos en la relación de Santiago con otras personas la madre comentó:

...y hay empezó ese afecto de él, ese cariño y a las personas que quiere él se lo demuestra, como igual cuando no le gusta algo o no le gusta alguien, ahora la palabra que dice es boba y saca la lengua, entonces las personas que no les gusta, que día una señora, ahí tan lindo y él: "boba", ah y le saca la lengua, o sea que no le gusta, no es que con todos él sea querendón, no, él es con quien sienta le demuestra su afecto a quien lo le gusta no o le pega, coge y le manda algo cuando no le gusta... (ver apéndice G y H)

Agregando la madre que debido a lo sociable y confiable que se ha vuelto el niño, a ella:

...en cambio a mí me da susto porque a él que le digan vamos él le da la mano y se va y él con todos que lo alcen y le recibe besos a todo el mundo y todo, antes es muy confiado, pero por eso mismo como es, él es lindo, extrovertido, es súper sociable, él es alegre (ver apéndice G y H)

Sobre lo cual coincidió el padre B quien comentó:

...(refiriéndose a la fiesta de cumpleaños que se llevo a cabo en el jardín) entonces algo muy positivo es ver como se porta él con esos niños... (ver apéndice G y H)

Por otro lado el padre comentó sobre hipoterapia:

...yo digo que por lo menos la hipoterapia le ha servido en todas esas cosas, en concreto pero para darle un porcentaje es como difícil, pero de que suma, suma... (ver apéndice I y J)

Rescatando los beneficios, el que ya no es tan nervioso, que ha generado la hipoterapia en Santiago, en palabras de él:

Allá con la experiencia con los animales, de tocarlos, tal vez allá fue la primera experiencia de ver animales, le permitió disminuir mucho esos nervios, y a buena hora me acuerdo, porque eso es producto concreto, digamos, de allá, como que cada vez le da más justa proporción a algo que le da miedo, no miedo desproporcionado... ..lo que él adquiere allá en Sopo y todo le sirve es para su vida diaria, entonces se vuelve más sociable, menos nervioso, ya que me acuerdo algo fundamental que le ha servido de allá, es el contacto con los animales... ..Mucho menos nervios, derivado del contacto con los animales y en buena hora de esos animales. (ver apéndice I y J)

Y la madre B afirmó: "...uy le ayudó muchísimo, él por ejemplo dejó de ser nervioso, inseguro y él ya es un niño súper audaz, él juega, él le hace a todo, a él le daban miedo hasta los muñecos de juguete..." (ver apéndice G y H)

Y continuó el padre B clarificando este aspecto así:

...(refiriéndose a los nervios del niño con los perros) y ahora es menos... ..entonces le sigue dando pero ya poquito, lo que a casi cualquier persona le debe preocupar, eso si es de allá de hipoterapia, por decir algo muy concreto, porque es la experiencia con los animales con el pasto... ..allá fue donde aprendió a tocarlo y todo eso y más o menos, entonces para lo de los nervios le sirvió mucho la hipoterapia... (ver apéndice G y H)

Y en cuanto a esa nueva actitud con los animales el padre explico: "Lo que, no es que ya no les tenga miedo, es que ya no les tiene tanto miedo... ..no ya y sobre todo allá, si se les monta encima, los molesta y todo eso..." (ver apéndice I y J)

Sobre este punto la madre coincidió en lo cariñoso que ahora es Santiago con los animales diciendo:

...en cambio ahora le encantan, los caballos le encantan... ..ese amor por... él ve un caballo y él donde ve un caballo él se emociona muchísimo y allá eso él cada rato le daba besitos a los caballos, allá como hay perros... ..porque él a todos es a abrazarlos y a darles besos... ..pero entonces eso si tal vez no lo entiende, que los de allá (refiriéndose a los de la Fundación) son aparte, no él si no, los animales y le fascinan los animalitos... (ver apéndice G y H)

Comentando además lo que ella cree han significado los caballos para su hijo a partir de hipoterapia:

...yo pienso que él dentro de su, dentro de lo que él entiende dentro de su mundo y todo para él, yo creo, que los caballos ha sido algo muy, incluso ese ha sido el único animal con él que ha tenido contacto directo, porque precisamente como era tan nervioso, entonces desde el primer día que estuvo allá, no eso fue sensacional y le llamó mucho la atención y los otros días, no eso era felicidad y cuando nosotros arrancamos para allá él sabe que es para donde los caballos y comienza a aplaudir, se pone muy contento, si mucho (ver apéndice G y H)

De igual manera la madre mencionó cómo ha repercutido el contacto de los animales en Santiago, diciendo:

...porque es que le gustan mucho, eso también le ha ayudado mucho, como que lo ha sensibilizado, también no se asusta y eso le ha despertado como un cariño, un afecto como que lo ha hecho más tierno y más especial, tal vez de verlo... ..(refiriéndose a una



tortuga que tiene un primo del niño en casa de una abuelita) y ahora uno lo ve darle la comida de él va y saca y lo ve uno por allá agachado dándole, no eso se encariña hasta con, ve por allá un gusanito y todo es a cogerlo, si le gustan mucho los animalitos.  
(ver apéndice G y H)

En cuanto a Santiago en hipoterapia el padre afirmó: "...él como paciente, pues no lo manifiesta, por lo que todavía no habla, pero así lo entiende porque le gusta ir allá, jugar a veces se siente totalmente relajado, tanto que a veces se dormía, montaba la hora del caballo..." (ver apéndice I y J)

Además explicó que cree que Santiago ve la hipoterapia como: "...no le parece que esta en terapia, no parece que esta en terapia... ..pero yo creo que él cree que es un paseo..." (ver apéndice I y J)

En cuanto a lo que la madre cree deben los progresos de Santiago en hipoterapia, comentó:

...yo no sé, por eso les digo, eso si muy desde el contacto con los caballos, como si hubiera recibido como energías, como no sé, como esa relación entre el animalito y el niño que hizo que él lo reflejara ahorita con todos, con todos los que lo rodeamos... ..si afectivamente, ya te digo como que el contacto en el momento en que le hacen la terapia con el caballo, el contacto directo con el animal, como el calor, el sudor, le empezó a despertar ese afecto..  
(ver apéndice G y H)

Y continuó el padre resaltando los progresos del niño:

Hipoterapia, como les decía, ha servido es para temperarlo un poquito, para hacerlo más tranquilo, tal vez se refleja en eso, que es menos brusco en su actividad, en su diaria actividad, en la rutinaria... .. A él es al que le ha servido muchísimo, o sea, como en ser más personita. (ver apéndice I y J)

Con respecto a estos nuevos gustos que ha visto en su hijo, la madre mencionó:

...también de un año para acá se le despertó el interés por los carros y eso los coge y hace rrruuuuu, coge el avión y cada cosa hace el ruido que es y le encanta, le fascinan los muñecos de felpa y todos esos muñecos que están en moda, a él toca comprarle todo Mickey, todos esos muñecos de las películas y le encantan y uno le dice: "escoge", nos vamos a dar una vuelta ¿Qué juguetes te llevas? Claro no le dice a uno me voy a llevar a Mickey, pero va y busca y se levanta y se empina, con un palo, con lo que sea el coge lo que quiere llevarse y se lo lleva. Los juguetes le gustan muchísimo... (ver apéndice G y H)

Sobre la percepción que actualmente tiene los padres sobre Santiago, el padre expuso: "...es menos dependiente... ahora él no es tímido yo no sé por qué, de pronto lo sorprendió ¿sabe qué?, le pareció muy novedoso verlos acá". (ver apéndice I y J)

Y la madre: "...no antes es demasiado osado... ..le toca estar a uno pendiente, porque ahora ve un perro y le mete allá el dedo a la jeta del perro...porque también el ya es una persona

voluntariosa, es caprichoso..." (ver apéndice G y H). Además de considerar a su hijo inteligente, como lo expresa en la siguiente situación: "si claro, él como que nos mira a los dos y a veces como para contentarnos entonces nos abraza, como quien dice: no tranquilos que yo soy de los dos papitos, si, muy pilo" (ver apéndice G y H).

Más específicamente sobre su estado de ánimo, continuó la madre diciendo:

...por ejemplo en este momento yo les puedo decir que Santiaguito es un niño feliz, él es muy feliz con su vida, con las cositas que hace, él así sea aquí, pero él aquí se entretiene, él vive súper contento... ..en cambio él ahora no mejor dicho, él vive feliz de la vida, él es un niño muy alegre... (ver apéndice G y H)

Para finalizar, los padres exponen cómo los cambios de Santiago han generado nuevas actividades en la familia:

...en cambio ahora aquí nos toca es con música a toda hora, al parque toca sacarlo porque ya sabe y se pone furioso o si por ejemplo un domingo que estamos con pereza, no eso nos forma aquí unos escándalos, nos toca sacarlo a darle una vuelta, no se aguanta aquí se desespera, entonces eso, él ya reclama, es un niño totalmente diferente, si... ..bueno queremos halagarlo un día, consentirlo un domingo, vamos a comprarle tal cosa... ..pero hay un momento en que él quiere estar en su casa... (ver apéndice I y J)

Y en cuanto al ponerle normas a Santiago la madre comento:  
"...pero entonces él sabe que tiene que comportarse y hace caso

y que coma bien porque también ya lo regañamos..." (ver apéndice G y H)

Los padres comentaron que en el colegio con su profesora: "...en cambio ya recibe ordenes, ya si la profesora o cualquiera le dice, Santiago no votes color al este, no vote el cuaderno, él ya sabe y hace caso, ya es poquito más dócil, aunque tiene su temperamento Dios mío...".Y en sus mismos comportamientos el padre mencionó: "...esa doble cara de la moneda, al principio como que no le gustó mucho y después como que si le gustó, le gustó no, sino que se le olvidó y volvió a estarse allá con los amiguitos y nosotros en ese entre tiempo pudimos darnos cuenta de por ejemplo, como le sirvieron el ponqué y el jugo y se lo comió solo, no perfectamente porque no se le puede exigir eso..." (ver apéndice G y H)

#### **Expectativas sobre el Hijo (a) con Parálisis Cerebral**

En cuanto a las metas que siguen en la rehabilitación de Santiago, los padres de la familia B comentan diferentes aspectos en los que deben trabajar. En lo que respecta al ámbito escolar el padre comentó que la prioridad es: "...la idea es que dure unas tres horitas en la mañana...". Teniendo en cuenta que el propósito es: "... la idea es que día a día dure más tiempo en el jardín hasta que tenga una jornada

escolar cualquiera, desde luego el jardín es de niños normales, común y corriente.". Y también el padre mencionó: "...ahora tiene que estar sentado en el salón, bueno el aprendizaje..." (ver apéndice I y J)

Con respecto al proceso de aprendizaje de Santiago el padre comentó saber que va a ser complicado, diciendo: "...Si el aprendizaje es a veces es un proceso complicado con él, por lo menos de mucha... eso va ser muy complicado y estamos súper advertidos... ..el aprendizaje va a ser complicado..." (ver apéndice I y J). Considerando la madre sobre este punto: "...los va a tener y los va tener probablemente por muchos, muchos años, probablemente le va costar dificultad llegar a la universidad..." (ver apéndice G y H)

Afirmando el padre que el proceso no ha finalizado con los logros que hasta el momento han conseguido, sino por el contrario:

...por eso ahora que se logra hacer, no es que se acabó, sino que las metas serán otras metas, que en este momento son, ah sin descuidar lo que se ha hecho, por que es fácil que retroceda, no es que ya se logró y ya; bueno, manteniéndolo ahí, la prioridad es ahorita el aprendizaje y la interrelación con las demás personas, para que sea un desarrollo integral como personita... (ver apéndice I y J)

Haciendo énfasis en que espera que el niño siga progresando: "...y sobre todo es que no se estanque y que mucho menos retroceda..." (ver apéndice I y J)

Además de explicar el padre una meta en cuanto al comportamiento del hijo, sobre lo cual manifestó: "...entonces yo creo que llegará el día, Dios quiera que sea así, sea casi normal, empezará a actuarse normalmente, yo si sé que en cuanto al comportamiento pues si consentido..." (ver apéndice I y J). Tópico sobre el cual la madre dijo:

...porque el mundo, el medio de él no puede ser siempre las clínicas, ¿si?, los médicos y eso, porque la idea es ayudarlo para que él pueda llevar una vida normal, que vaya a tener sus deficiencias físicas, que de pronto, pero eso que quiere decir que a futuro él no pueda... (ver apéndice G y H)

Así mismo ella aclaró que sabe que en cuanto a la rehabilitación de Santiago: "...sé que todavía nos falta mucho... ..no yo soy conciente de que lo del niño es todavía por mucho tiempo más..." (ver apéndice G y H)

### **Narrativas de los Padres Sobre la Interacción Padre-Hijo (a)**

#### **Aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral**

En cuanto a las narrativas de la pareja A sobre la relación entre Camila y su padre, la madre afirma que él la ve como única: "...él al colegio no va, porque él se muere de

ver a todos los niños allá no y él dice que no, él quiere, él ve a su hija única, él ve que su hija..." y describió la relación entre el padre y su hija de la siguiente manera:

...ah, el papá es un alcahuete... ...si porque él es: "ah no negra, ¿Cómo le va a hacer eso de duro a la niña?, no eso no le haga, no eso venga mamita y nos acostamos" ¿si ves? Entonces la china: "ah no este es él..."

...el papá no, porque es él que la apechicha, el que: "vamos mamita a dormir" el que: "ahí negra, vaya tráigamele jugo a la niña, la niña no quiere helado, entonces hay que darle jugo" ¿si? Entonces es una alcahuetería (ver apéndice C y D)

Por otro lado la madre se refirió a que Camila en esta relación: "...pero ella le llora, se le pone triste, si, le da más duro que el papá la regañe." (ver apéndice C y D). Por otro lado la madre también hizo referencia a que ella considera que el padre no le hace los ejercicios de rehabilitación a la niña, debido a: "...no, no a él le da mucho miedo, para mí es nervios...", de igual forma que padre en el momento de exigirle: "...yo si le dije: "vea, tiene que exigirle a su hija, porque sino ¿entonces?", pero entonces él no me le sabe exigir, como que se va al extremo..." (ver apéndice C y D)

En cuanto a la relación entre el padre y Camila, la madre afirmó: "...ese señor que se sentó aquí es un impaciente,

entonces vea a quien tiene, a alguien que tiene que tenerle paciencia por el resto de su vida" (ver apéndice C y D)

El padre por su lado dice no compartir mucho tiempo con Camila, siendo la madre quien comparte la mayoría: "porque la mayoría de tiempo esta más con ella que conmigo" (ver apéndice E y F).

Con respecto a las actividades que realizan Camila y su padre, éste comenta:

Ent-Obs: yo quiero saber un poquito, como el tiempo en su casa, los ratitos que usted comparte con ella, ¿qué hacen?

PA: bueno eso si toca ¿Cómo le dijera yo? yo a veces me acuesto a dormir con ella, a hacer como dicen la siesta, yo me duermo y ella me cuida el sueño, o hay veces... mi hija duerme dos, tres minutos, no más y el resto me cuida el sueño mí.

Ent: ¿Cómo es eso que le cuida el sueño?

PA: porque por ejemplo uno se despierta y está ella concentrada mirándolo a uno, yo digo que es cuidarle el sueño a uno (ver apéndice E y F).

Y en cuanto a este tiempo que comparten juntos, el padre expresó:

Ent-Obs: ¿Cómo que le da alegría pensar en eso, se siente contento?

PA: yo, si, si porque yo siento por ejemplo que yo descanso, por esto o por lo otro, yo me le dedico mucho a la niña, y entonces que almorzamos y que esto y lo otro, que hay que bajarla al comedor yo



estoy pendiente mucho más, yo soy el que la bajo, yo soy el que la bajo, nos sentamos en la sala, prendemos el televisor, ponemos noticias, una película, pero la siestita ella es muy contenta, de que ella me cuida el sueño (ver apéndice E y F).

Otra de las actividades que el padre comentó realizar con Camila fue: "...pues ir a la piscina, yo estarme con la niña, yo le digo a mis hijos: "bueno diviértanse ustedes que yo me defiendo con la niña" entonces yo me yo la cuido con mi señora...". El padre se refirió al tiempo que comparte con Camila, diciendo: "...a mí me gusta estar con ella." (ver apéndice E y F)

Con respecto a la forma de comunicación que existe entre ellos el padre comentó:

...la mayoría del tiempo yo siempre conozco o entiendo a mi hija por medio de la boca, de los gestos, de los ojos...

...si que uno más o menos la entiende, siempre uno ha entendido las cosas de ella, que tiene hambre. (ver apéndice E y F)

En cuanto al estado emocional de Camila en los momentos en los que comparten, él dijo:

PA: si como si se fuera, como si quisiera llamar la atención conmigo más o llamándome la atención porque no estoy con ella más o con ellos, ella se me baja muy feo.

Ent: ¿Cómo se da cuenta usted que se le baja?

PA: a ella le dan pataleos, si esta sentada se trata de botar, se pone muy tensa y hay se queda quieta, se va, me toca decirle: "reaccione estamos acá".

Ent: ¿como que se queda mirando un punto fijo?

PA: mira un punto fijo y se va como si no estuviera, como si estuviera viajando (ver apéndice E y F)

En cuanto a la familia B el padre describió la relación que existe entre él y Santiago, como una relación de juego:

...Conmigo si es solo juegos, a toda hora, él a toda hora, donde me ve es a jugar y si no le paro bolas, es hasta que yo le pare bolas, primero es suave, por ejemplo yo me hago el dormido y él me hace suavcito me hace así (el papá hace como si estuviera empujando), hasta que él no puede más y coge el control y "tan" o lo que vea, o se quita un zapato, es que a veces yo lo llevo a eso, desafortunadamente y he tratado de no jugarle a eso, yo a veces me hago el que no y él hasta que no aguanta más y me jala las orejas, hasta que ya (ver apéndice I y J).

...conmigo es estrictamente de juego, sin embargo cuando yo me he puesto bravo con él, le duele mucho... (ver apéndice I y J)

De igual manera coincidió la madre B en afirmar que la relación existente entre el padre y Santiago es de juego, diciendo: "...claro, pues él con el papito como que sabe que todo es juego y recocha..." (ver apéndice G y H)

El padre B considera que por las complicaciones de los primeros días de vida del niño se le dificulta establecer una relación de autoridad, esto se ejemplifica en:

...ha sido difícil manejar otros patrones de conducta, tal vez los más correctos, es que como nos ha demandado tanta atención y de toda la familia tanto materna, como paterna... (ver apéndice I y J)

Agregando que con el paso del tiempo ha ido poniendo límites:

...tiene tres años, en el segundo año ya creció un poquito y todo y ahora que se ha ido alejando ese día, esos días de tanta gravedad, de tanta angustia es que ya he podido poner límites... (ver apéndice I y J)

Con relación a éste aspecto el padre también considera que el niño se da cuenta cuando él se pone bravo, lo que explica en el siguiente fragmento:

...no es que yo le pegue un grito pues, pero él se da cuenta cuando yo me pongo bravo y deja de hacer lo que esta haciendo, no hace caso, pero se pone muy triste, se sienta y se pone blanco o muy rojo y a punto de llorar, como que hace fuerza por no llorar hasta que no puede más y se pone a llorar, le duele mucho que yo lo regañe, se nota, se nota a diferencia de cualquier otra persona, bueno es que nadie lo regaña. (ver apéndice I y J)

Además el padre dijo que el niño se da cuenta del estado emocional en el cual se encuentra el padre, esto es explicado por él en el siguiente fragmento:

...Cuando es corriéndolo él se da cuenta y no se asusta, se da cuenta que por lo menos yo estoy bravo, le subo el tono de voz y me quedo así mirándolo bravo y no se asusta, sino digamos él se queda así mirándome a ver si lo voy a castigar, a ver que pasa y si yo no

insisto, a ver me explico, yo le digo algo y él se queda como en suspenso porque si yo sigo de mal genio se pone triste y se pone a llorar, no inmediatamente porque eso se demora mucho en llorar, porque si yo inmediatamente me rió hace más de lo que estaba haciendo, él se da un tiempito para ver si es cierto que lo estoy regañando, se queda a ver si es que estamos jugando o que. (ver apéndice I y J)

Por otro lado el padre B expresó satisfacción en lo que se refiera a los logros que el niño ha tenido durante su vida:

...para eso se le trabaja todos los días, se le hace terapia día y noche y tal, eso es lo que uno trata de hacer, uno se llena de satisfacciones es de ver que él cumpla la meta, pero sin importar ya el tiempo o otra cosa es sin importar los comentarios de la gente... (ver apéndice I y J)

...entonces como que uno vive pendiente es de esa meta y de la siguiente y de la siguiente y el gran compromiso de los papás y de los abuelitos y de toda la familia es ayudarlo en todo... (ver apéndice I y J)

La madre se refirió en la forma en la que tanto ella como el padre, perciben a Santiago:

...pero para nosotros Santiaguito es lo más sagrado y a veces sí vamos a subirle el volumen a la charla, los dos como que ya sabemos que el niño merece, no porque nosotros creamos que él pobrecito, no eso no, eso ya lo superamos y ya lo vemos como un niño común y corriente, pero entonces por respeto a él, uno no tiene porque estar peleando delante del niño... (ver apéndice G y H)

### **Narrativas Antes de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

Con respecto a esta categoría los padres A hicieron referencia sobre todo a la manera de asimilar el padre, el diagnóstico de Camila, sobre lo cual él comentó que vivió un proceso, expresándolo de la siguiente manera:

... yo lo tomo mal, yo lo tomo mal porque me refugié en el alcohol, la idea mía era tomar y refugiarme, no... ¿cómo le dijera? No lo, no lo asimilé, no lo comprendí que eso era...

Ent: ¿Qué entendió que era usted lo que tenía Camila en ese momento? ¿Cómo lo entendió?

PA: ¿Cómo le dijera? Yo no sé, no lo supe asimilar y me refugié un tiempo en el alcohol, hasta cuando una psicóloga me ubicó, fueron cuatro sesiones y comprendí, que son cosas pa' lucharlas, pa' salir adelante... ... yo la empiezo a entender como que ella necesita más cariño, más amor, como más dedicación a ella, eso es lo que yo de ahí para acá... ...no más, si dedicarnos a ella, a hacerle todo el tratamiento, todo lo que fuera pero para ella pero para ella sola. (ver apéndice E y F)

Al mencionar la manera en que reaccionó en un primer momento ante el diagnóstico de Camila, el padre recuerda que sintió: "...Antes cuando estuve refugiado en el alcohol, sentía cólera, lloraba me quisiera como desaparecer... no, no sé cómo explicarle en estos momentos... ...uno se pregunta ¿Por qué uno?" (ver apéndice E y F)

En cuanto a la reacción de su pareja ante el diagnóstico de Camila, la madre comentó: ... "ese señor se pensó morir, él le pidió a Dios: "quítame mi vida con mi hija, pero yo no quiero una vida así con mi hija", porque él lo dijo... ..yo sentí que él sintió dolor, sintió ganas de morirse, se refugió un poco en el alcohol..." (ver apéndice C y D)

El momento más alejado en el tiempo al que el padre de la familia B se refirió fue cuando el niño estaba recién nacido, de lo que expresó: "...entonces el afán era más saber que se le estaba haciendo minuto a minuto para tratar de salvarlo, o disminuir la gravedad...". A lo que la madre se refirió diciendo: "...o sea Carlos si tuvo que vivir ese proceso porque yo me quede dormida, y él si, o sea le dijeron que él se va para cuidados intensivos..." (ver apéndice I y J)

El padre B ve que esta vivencia del niño dificultaba poner límites al niño lo que se explica en el siguiente fragmento:

...antes uno por lo que el recuerdo era muy fresco de que estuvo entre la vida y la muerte y de que hubiera sido fatal para muchas cosas, inclusive que truncaba muchas expectativas, le imposibilitaba a uno ser, ponerle límites... (ver apéndice I y J)

También se refirió al proceso de conocer el diagnóstico, del cual, el padre explicó que éste comenzó estando interesado en saber que había pasado: "...el afán nuestro de saber que había pasado nos llevó a contactar otro

neuropediatra..." (ver apéndice I y J). Luego la reacción del padre cambió para buscar cómo rehabilitar al niño:

...entonces se acabó la urgencia de saber que era lo que tenía, porque ya está clarísimo aquí y en Estados Unidos que fue lo que le pasó, ya lo importante era rehabilitarlo... ..entonces de ahí en adelante todo era cuidarlo y rehabilitarlo... ..inmediatamente entró a un plan integral de rehabilitación todos los días durante un año, todos los días, prácticamente duraba toda la tarde allá y siendo él un bebé y así, ¿no?... (ver apéndice I y J)

De otra parte, describió la relación que se establecía con el niño de la siguiente manera:

...antes o tenía uno que jugar con él o tenerlo alzado o jugando o haciéndole cosquillas o no cosquillas sino jugando con él porque él necesitaba más de uno... ..pero entonces antes sí nosotros estábamos aquí él se la pasaba por aquí alrededor... (ver apéndice I y J)

La madre B se refirió a la relación que se daba entre el padre y Santiago, de la siguiente forma: "...no, llegaba el papá y él ni lo volteaba a mirar..." (ver apéndice G y H)

### **Narrativas Después de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

El padre A en cuanto a la aceptación de la situación de Camila mencionó cómo están en la actualidad: "...digamos ahorita ha recorrido mucho tiempo, por ejemplo empezar es duro y ya hemos superado esa etapa..." (ver apéndice E y F)

Comentó también las reacciones emocionales y físicas de su hija al verlo, mencionando: "...yo llego y mi hija mueve mucho

los ojos o ya me manda los ojos directamente y ella se pone contenta.” (ver apéndice E y F)

La madre A por su parte no brindó información referente a este tópico.

En la actualidad el padre B se comunica con Santiago mediante señas, gestos y algunos sonidos, lo que se puede ver en los siguientes fragmentos:

Si en sus manifestaciones, no puede hablar no por eso no se hace entender, él por lo menos sus Kellogg's o sus rueditas esas de colores llega y me mira y me dice "mmm", no quiero más entonces si yo a veces le doy y esta tan englobado en el programa se las come pero sino llega y se las saca y se las devuelve o por lo menos, yo a veces lo hago por probarlo no sé, sigo insistiéndole y si la tacita esta con Kellogg's ahí deja que yo me descuide y la bota, para que yo no le siga haciendo eso. Por ejemplo bañándonos, le gusta mucho jugar con la espuma y cosas de esas y claro a él nunca le había caído espuma en los ojos o jabón, hace poco entonces me mira y como no puede hablar me mira y yo le entiendo, por alguna seña, porque me hace que los ojos así (el padre se frota los ojos con las manos), que no le vaya a echar en los ojos o sea uno le entiende los gestos de él. (ver apéndice I y J)

Si, señas. señas con algunos sonidos... ..es algún sonido más un gesto, es el gesto mismo que él hace, por lo menos cuando yo estoy viendo televisión, él está viendo y yo se lo cambio, me voltea a mirar y coge el control y hace: "ah ah ah", y yo cojo y le pongo deportes y dice: "ah ah ah" y si me hago el que no entiendo se pone



a llorar, entonces le pongo el Discovery Kids y más o menos así, esa es la reacción de él o si llega el momento en que se le salta la piedra. (ver apéndice I y J)

Referente a la comunicación verbal el padre dijo:

...pero hacerse entender si es fácil, él por lo menos le hace uno como la palabra que quisiera decir, le dice a uno como el 30% de esa palabra o no esa palabra sino hace un ruido, pronuncia alguna cosa, entonces nosotros le ponemos tres cosas y le decimos ¿esta? Y él "ah ah ah", ¿esta? Si, gracias... (ver apéndice I y J)

La madre se refirió a que en este momento, cuando el padre llega a la casa después del trabajo, el niño:

...cuando llega el papá por las noches él se vuelve loco, yo le digo a Carlos que a mi me da como susto, yo le digo Carlos yo creo que tú vienes en la esquina y el niño te huele, ¿no sé si él les dijo?, él se emociona hartísimo porque él empieza "papá, papá" y se viene, por eso tocó colocar la reja porque sino se manda por esas escaleras y estamos en el cuarto allá al fondo y yo veo que se sale y empieza a preguntar "¿papá, papá? Y yo digo "ay Dios mío debe ser que Carlos viene por acá cerca" y en esas Carlos esta abriendo la puerta, pero él antes no nada, pero en cambio ahora, claro esa alegría, llega el papá y él se vuelve loco... (ver apéndice G y H)

Además que ella se refirió a la forma en que el padre ve al niño en siguiente fragmento:

...con el papá empieza que se den puños, todo lo brusco de hombres y juegan y marranean y todo, y Carlos en días pasados me decía él que, que alegría, que el antes, precisamente eso, que él antes

llegaba y claro que él ver a su niño y todo, pero que el niño no lo recibía así, por ejemplo anoche lo recibió tan efusivo, y me dijo: "mira como son las cosas tan rico, uno llega y uno sabe que él es alegría"... (ver apéndice I y J)

La madre B se refirió a la reacción que Santiago tiene en el momento en que el papá llega a la casa, de la siguiente forma: "...en cambio lo ve y es papá, papá, y hasta que él lo abraza y le dé un beso un todo, como que no descansa..." (ver apéndice G y H)

#### **Cambios Debido a la Hipoterapia**

El padre A hace referencia a los cambios que él ha percibido en su hija a partir del proceso terapéutico con hipoterapia, en cuanto la forma de relacionarse su hija con él, lo cual se evidencia en el siguiente fragmento: "...Ent: en la forma en la que Camila se relaciona con usted ¿usted ha visto algún cambio en estos últimos seis años con hipoterapia? PA: si con los movimientos de su boca, con sus ojos." (ver apéndice E y F)

Así mismo ve cambios en el estado de ánimo de Camila:

Ent-Obs: antes nos comentaba que sobre todo con usted la niña tiene los altibajos, digamos hay momentos que usted la ve como relajada, como tratando de comunicarse y de pronto la ve otra vez como en el viaje que decía usted, si como que no esta conectada en ese instante con usted, ¿eso ha cambiado con

hipoterapia, ha aumentado, ha disminuido, digamos emocionalmente con usted?

PA: no, ha cambiado, ella ha cambiado mucho las quedadas y las idas han cambiado.

Ent-Obs: ¿han disminuido?

PA: si han disminuido (ver apéndice E y F).

En cuanto a la relación entre el padre y Camila, la madre afirmó que él se ha dado cuenta de los cambios físicos, haciéndoselo saber a Camila:

...el papá si le dice: "mira mami que así se ve más bonita", exacto, eso si, el papá en eso si esta ahí: "mami mira lo bonita que te ves, ves mejor, ves mejor la situación" bueno, que ella se ve más linda y como a ella le fascina que le echen flores, eso si, eso yo sé que él se ha dado cuenta y se lo esta diciendo a ella...  
(ver apéndice C y D)

Refiriéndose a cómo la madre A ve la relación entre Camila y su padre afirmó que ella:

...ella si sabe que su papá la consiente, de que su papá la lleva, pongámosle en el carro el dice: "la niña va adelante"... ..entonces como que ella dice: "mi papi me lleva adelante"... ..ella entiende más y con el papá lo normal, lo que es, eso: "mi papá es él que me, no me hace esos ejercicios, no me obliga tanto... (ver apéndice C y D)

El padre de la familia B hace referencia a los cambios que él ha percibido en su hijo a partir del proceso terapéutico con hipoterapia, en cuanto la forma de relacionarse su hijo con él, lo cual se evidencia en los siguientes fragmentos:

... (refiriéndose a los cambios de hipoterapia) entonces incluye hasta eso, la manera como se interrelaciona conmigo. (ver apéndice I y J)

...entonces eso hace que yo no lo consienta tanto ni él no se deje consentir tanto, porque no se queda en el mismo sitio, se... no es que se canse de que yo lo consienta, sino que es que yo le doy un beso y me suelta y sale corriendo, antes no... ..entonces ahora no, no es que este solo por allá, sino que fácilmente en 30 segundo ya esta donde no estamos nosotros, eso también frente a los abuelitos frente a todo, porque si él ve que hay un balón, se pone a jugar con el balón y puede durar una hora... (ver apéndice I y J)

...no es que ahora este olvidado por ahí o en el mismo espacio no esta al lado de uno, esta detrás del balón, con el carrito, se entretiene por ahí... (ver apéndice I y J)

De igual forma el padre ve como un cambio importante que es más fácil hacer cosas con el niño, esto lo expresó así:

...ahora desde que camina... todo se ve que es más fácil y que va ser más fácil en la medida que lo haga mejor, entonces podemos ir a la esquina, ir al parque, montarse al carro, al ser él más independiente pues le da un respiro, le da podría decir que se cansa uno menos... (ver apéndice I y J)

Por otro lado el padre B comentó que los logros de caminar que ha conseguido el niño, lo cual se ejemplifica a continuación:

...a mí ha sido es la satisfacción de que era casi el logro, el principal desde que se supo que iba a tener consecuencias, o sea

podría ser un antes y un después, si caminada o no caminaba... ..a uno  
pues la alegría, la satisfacción, y que es como el gran logro..

...no, para mi ha sido satisfactorio yo creo que ha sido de lo  
satisfactorio en todo este tiempo... (ver apéndice I y J)

Con relación a los cambios debidos a hipoterapia la madre  
B dijo que él padre ha pensado en comprarle u perro a  
Santiago: "...Carlos si dice, yo tarde que temprano le voy a  
terminar comprando un perro, yo le digo pero será que lo va a  
cuidar porque, pero no tal vez si..." (ver apéndice G y H)

#### **Narrativas de los Padres Sobre la Interacción Madre-Hijo (a)**

#### **Aspectos generales de la vida familiar y personal del hijo (a) con parálisis cerebral**

La madre A se refirió a la relación que con Camila tiene  
de la siguiente manera: "...las dos, las dos ya no tenemos ni  
relación, digo yo, porque es que todo el día, toda la noche,  
nosotras no nos separamos casi nunca..." y que en ocasiones se  
cansa en lo que refiere a las actividades de rehabilitación:  
"...uno se cansa, yo he botado la toalla con Camila, yo he  
dicho: "no más Camila, yo le hago y le hago y usted no hace  
nada..." (ver apéndice C y D)

De igual forma ella considera que en la relación es una  
persona tranquila y que sabe manejar a Camila de buena forma,  
esto se evidencia en que los siguientes fragmentos:

...yo me he sentido una persona tranquila y que puedo controlar la situación con mi hija...

...a mí se me trata de ahogar, pero entonces yo soy ya soy muy tranquila, yo sé cuando se atora y como se puede desatorar... (ver apéndice C y D)

Por otro lado dijo que entre ella y Camila existe una conexión, la cual describió de la siguiente forma: Si, exacto, esa es la palabra, estamos conectadas. Yo creo que nosotras no perdimos ese vinculo de que ella cuando estaba aquí (refiriéndose a su vientre) yo creo que no (ver apéndice C y D)

La madre A explicó que ella interpreta los gestos de Camila, para poder saber cual es su estado emocional, ella se refirió así sobre esta interpretación, además de comentar una situación que la ejemplifica:

...lo que pasa es que yo le interpreto todo... ..bueno, yo creo que yo le entiendo a ella con la mirada, con el gesto, cuando esta de malas pulgas que le digo yo, que así, la mirada de ella a mí...no sé si es por ser mamá, pero yo le entiendo, cuando ella por ejemplo, cuando ella tiene algún dolor... ..ella tenía un dolor pero yo no sabía que era lo que le dolía, porque hasta allá no llega, yo decía: "Dios mío, ¿dígame qué es lo que le duele a mi hija?" porque yo sé que tiene un dolor, yo sé que ella me decía que le dolía algo, con la mirada, con los gesto de la cara (ver apéndice C y D)

De igual forma manifestó que ella entiende cuando Camila está feliz, gracias a los gestos y movimientos que la niña hace:

...le da felicidad y si esta acostada ella patalea, pero es de la emoción, uno la entiende cuando es de emoción y cuando es de mal genio, es como si yo moviera esta parte de aquí (moviendo de arriba abajo su dedo índice), mira si la muevo así (de un lado para el otro) es diferente, ¿si ves? (ver apéndice C y D)

Otras expresiones como:

Ent: ya OK, o sea ¿hay movimientos y tú distingues muy bien el movimiento de rabia al movimiento de felicidad?

MA: si, como de agrado, agrado, cuando ella siente agrado y que ella mueve el bracito o algo así, si lo entiendo así. (ver apéndice C y D)

El padre A coincide con la percepción de la madre sobre la forma de comunicación de ella con Camila refiriéndose de esta como: "...mi señora es la que más le entiende, mi señora: "no ella tiene esto, quiere lo otro" (ver apéndice E y F).

Por otro lado la madre A considera que con Camila tienen una relación donde ella le exige, la madre ve esta exigencia así:

...lo que pasa es que yo le exijo mucho a ella, entonces para mí, si, sé que ella, pero entonces no le voy a decir: "huy Camila hasta ahí estuvo bien" no, es que tiene que hacerlo, no que dicha, le voy a aplaudir porque, no: "es que ese es el modo de estar usted", yo no le voy a aplaudir algo que naturalmente ella tiene que haber hecho, ¿si? Yo, con ella yo creo que soy dura, entonces no sé, no sé, eso es lo que yo digo: "yo con ella soy muy dura", no porque no la quiera, porque a veces yo le digo y a eso es lo que voy con mis

otros hijos yo les digo: "yo soy así porque los quiero"... (ver apéndice C y D)

Sobre la familia B, la madre dijo que tanto ella como el padre, percibían al niño como:

...pero para nosotros Santiaguito es lo más sagrado y a veces sí vamos a subirle el volumen a la charla, los dos como que ya sabemos que el niño merece, no porque nosotros creamos que él pobrecito, no eso no, eso ya lo superamos y ya lo vemos como un niño común y corriente, pero entonces por respeto a él, uno no tiene porque estar peleando delante del niño... (ver apéndice G y H)

Por otro lado para la madre recordar la experiencia le produce dos sentimientos, ella lo expresó de la siguiente forma:

...recordar eso es que lo que a mí me mata, o sea verlo ahora no, eso me da mucha alegría, pero acordarme de ese momento... ..porque como yo siempre he sido como la que no que halla sentido más, no, Carlos pude sentir mucho, pero lo demuestra diferente, entonces yo como siempre como tan afanada... (ver apéndice G y H)

El padre con relación a esto dice: "...mejor dicho nos ha hecho llorar mucho, a la mamá, a las abuelitas, a todo el mundo..." (ver apéndice I y J)

La madre ve que la experiencia de estos años con Santiago ha sido:

...entonces para mí ha sido una experiencia muy bonita por eso les digo que muy dolorosa, muy dolorosa al principio (llorando), mucho,



mucho y quizás mi esposo por ejemplo a cada rato me dice: "no llores no sufras por eso" pero yo le digo: "para mí, para mí como mamá es un dolor que quizás siempre voy a tener aquí (señalando su pecho)", claro así yo vea a Santi cada día mejor y todo, pero de todas formas es algo que... es como una pena es como un dolorcito que siempre, siempre voy a tener ahí guardadito y es imposible que me olvide... (ver apéndice G y H)

En cuanto a lo que respecta a las actividades diarias la madre comentó: "...él relaciona que los regaños, que la comida, la bañada, todo es la mamá, porque es así, como él sale temprano, entonces yo lo baño, lo arreglo, le doy el desayuno, lo llevo al colegio y todo..." (ver apéndice G y H). Además la madre también dijo encargarse de hacerle a Santiago los ejercicios en casa para la rehabilitación: "...que todo es un trabajo con la mamá, yo siempre igual soy la que lo llevo, yo lo sé hacer porque ya lo aprendí, yo tengo el compromiso de hacérselo a él cuatro veces por día..." (ver apéndice G y H)

Por otro lado al referirse sobre cómo Santiago expresa emociones tales como la tristeza y la felicidad la madre dijo: "...inclusive que se le salen unas lágrimas que solo le salen, que yo ya sé que sólo le salen cuando está triste y la alegría por abrazos..." (ver apéndice G y H). La madre se refirió a la condición de Santiago como algo que: "...Dios nos

puso esta situación, toca como sea sacar al niño adelante”  
(ver apéndice G y H)

En cuanto a la relación de Santiago con la madre, el padre la describió en el siguiente fragmento:

Él con la mamá tiene cosas muy particulares, que muy notorio pero más notaría es para nosotros dos, es que a veces de tanto que la quiere es brusco, conmigo también, pero con la mamá, él por lo menos ella a veces esta acostada y él va y se le acuesta encima, uno se da cuenta cuando es de brusco y cuando no, o sea yo me he puesto a mirar y no todas las veces es de brusco, de brusco necio no, de patán... ..como por demostrarle afecto a la mamá, él por lo menos le coge la cara duro, la aprieta, la besa, le manifiesta mucho afecto mucho amor y no precisamente todas las veces suavemente, pero nos hemos podido dar cuenta que no todas las veces es de brusco, de pronto de no poder hablar, podemos creer que es por eso, es demasiado efusivo tanto que a veces le pega, pero uno se da cuenta cuando es de necio, por lo menos cuando lo están vistiéndolo y no quiere, entonces le tira patadas y si por lo menos la loción esta al lado entonces se la tira, y le tira el cepillo, eso es de necio, cuando no se quiere dejar vestir o no se quiere dejar empijamar, hay momento en que es muy cariñoso con ella, supremamente cariñoso, le da besos y besos y a consentirla y a que se consientan mutuamente, pero es brusco, o sea la tendencia de él es ser brusquito, con la mamá es como que de tanto que la quiere, como que se pone nervioso, le da como afán, le dan como celos, entonces la forma de manifestarlo es como que la asegura y la coge

de una vez de la cabeza y de paso le coge el pelo y lo jala y todo y no la suelta, pero es por eso (ver apéndice G y H)

### **Narrativas Antes de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

La madre A se refirió al momento de enterarse del diagnóstico como: "...yo no sentí dolor... ..yo no, yo lo veía normal en un momento, porque para mí no era tan grave...". Al referirse de los sentimientos que se despertaron en ella al enterarse del diagnóstico fueron: "...en ese entonces si me sentía mal, porque no entendía para qué o porqué..." (ver apéndice C y D)

De igual manera hizo referencia a la relación de ella con Camila durante los primeros dos años de vida de la niña de la siguiente forma:

...Camila es una niña como es por eso dos años de ignorancia mía con ella, pero a partir de que nació mi hijo yo aprendí también a aprender de los dos, porque ya es un trato diferente, ya mi hijo era diferente a lo que eran Camila, cuando nació Camila... ..si me tocó, que lastima que no hubiera tenido alguien que me dijera: "si usted tiene la posibilidad ponga a la niña en terapia"... (ver apéndice C y D)

Mencionando específicamente los dos primeros meses de vida así:

...que lastima que no lo hubiera aprendido cuando Camila estaba en esos dos meses, porque Camila sería una niña mucho más despierta, de pronto utilizaría sus manos, de pronto tendría el lenguaje, yo

me pongo a pensar muchas cosas pero no me pesa y eso era lo que tenía que aprender... (ver apéndice C y D)

Por otro lado la madre expresó que había situaciones en las que deseaba rendirse, en palabras de ella:

...pero le cuento que uno bota la toalla y lo que pasa es que yo no tengo solamente que hacer con Camila, yo ya tenía otro hijo ¿si?, pequeñito, otro hijo que me tocaba darle de comer, cambiarle el pañal, que lavar, porque en ese entonces no teníamos lavadora... (ver apéndice C y D)

Y otras en las que sentía la necesidad de estímulos, como:

...porque es que uno también necesita de estímulos. Ahora pongamos, un estímulo sería que su hijo o hija, yo lo digo porque es que yo he manejado más niños que Camila con parálisis cerebral o con diferentes parálisis y que uno al hacerle la terapia y que uno vea que evoluciona ¿si?, es tan agradable, en cambio con Camila no, Camila se queda ahí, ahí, ahí; yo le hacía en ese entonces todo lo que ellos decían, cuando estábamos en Rehabilitemos, todo lo que yo le cuento que cada hora eran cinco minutos... (ver apéndice C y D)

...ya me comencé a sentir mal al ir aprendiendo al ir haciéndole a Camila y que no, no fuera levantándose, porque yo me daba cuenta con los otros chicos que si iban evolucionando, entonces ahí si comencé a sentirme mal, de pronto no sé si era porque veía que los otros hacían, que iban evolucionando... (ver apéndice C y D)

En lo que respecta a cuando la madre le hacía los ejercicios de rehabilitación a Camila, comento: ...ahh, claro, anteriormente ella ni sabía que esos ejercicios era para

ella, yo creo, ahorita, conchuda yo siempre he dicho que es conchuda, de porque ella quiere serlo así... (ver apéndice C y D)

La madre afirma que fue comprendiendo: "...ya me comencé a dar cuenta que no era que lo estuviera haciendo mal si no que son muy diferente..." "... si exacto, que era así, que ese era el proceso de Camila..." (ver apéndice C y D)

La madre mencionó el momento en que ella empezó a entender los gestos que la niña hacía y lo recuerda así: "...desde que ella tenía ocho años más o menos, comienzo a saber si, cómo es la mirada de ella, que le duele, que esta de mal genio, la felicidad de ella." (ver apéndice C y D)

Sobre la madre B, esta comentó que en el momento del parto ella sintió que: "...yo no sé que pasó con el niño, y yo me voy a volver aquí loca..." (ver apéndice G y H). Después de que el niño se estabilizó y le dieron la posibilidad de que los padres se lo llevaran a la casa, la madre recuerda que les dijo a los médicos que ella no quería llevárselo porque le daba angustia, expresando así:

...entonces me lo iban a entregar y yo incluso les duré como cinco días que no lo quería recibir, porque a mí me daba miedo llevármelo para la casa y que él dejara de respirar, entonces yo les decía a ellos: "no todavía no me lo entreguen, entréguemelo mañana"... ..."no

importa pero es que a mí me da angustia, llevármelo y yo que hago, yo no sé nada de eso"... (ver apéndice G y H)

En cuanto a cómo la madre veía a su hijo, contó: "...Porque yo antes lo veía como mi bebé con sus problemas y yo ya les dije le colocaba al lado y todo, pero como que a veces lo dejaba por ahí y yo me ponía hacer mis cosas..." (ver apéndice G y H). Además comentó que el niño no distinguía si estaba en la casa o en otro lugar: "...igual si uno lo tenía donde mi mami, donde mi hermana, en cualquier lado, como que a él le daba la misma..." y que cuando ella regañaba al niño, éste reaccionaba de la siguiente manera: "...antes eso yo lo regañaba y él era como nada, no se le daba nada..." (ver apéndice G y H).

Por otra parte la madre describió las rutinas con Santiago de la siguiente manera:

...un día así sin caminar a él tocaba alzarlo para mí era un problema, porque el cuerpo de él es de un niño de la edad de él, su peso, entonces a mí me tocaba, por lo general Carlos se va más temprano, entonces a mí me tocaba cargarlo a él, las maletas, todas las cosas, todos los remedios, porque toma drogas y todo para dejarlo donde mi mami, para irme a trabajar y todo... (ver apéndice G y H)

Refiriéndose a cómo era el baño de Santiago, ella dijo:

...porque me tocaba siempre en tina o ni siquiera en tina, cuando no controlaba el tronco no podía dejarlo en la tina, entonces me

tocaba al comienzo alzarlo y medio bañarlo y también medio bañarme como podía si estaba sola, ay no, entonces era complicado todo.. (ver apéndice G y H)

En lo que respecta a la relación que la madre tenía con Santiago, ella se refiere de la siguiente forma:

...Si antes por ejemplo un día de entre semana, él me veía a mí por decir algo cuando... a ver una cosita sencilla, yo bueno siempre voy y trabajo en la oficina y siempre vengo a almorzar donde mi mamá, bueno yo siempre llegaba y me veía, y no me decía nada, me miraba ahí común y corriente y yo le daba el almuerzo o la niña que le ayuda a mi mami, porque pues sólo tengo una hora y pues no alcanzo y es que él para todo es una mamadera de gallo, a veces para comer también, entonces bueno no alcanzo, pero a él le daba como la misma, igual volvía a las cinco y otra vez como que me veía y cuando volvía acá, por ahí lo dejaba o me ponía a jugar con él pero como, o sea todos los días pasaban como ¿si? Como normal... (ver apéndice G y H)

La madre manifestó, en el siguiente fragmento, que en las rutinas diarias, ella se fatigaba físicamente:

entonces como que él percibía, porque ahora me doy cuenta, que yo me molestaba a veces, claro yo nunca me he quejado ni cosas de esas, pero es que claro físicamente, Dios mío a veces yo decía, claro se siente uno agotado, porque todo el tiempo llevándolo a la doctora en Bogotá y me tocaba dejar el carro en un lado y camine hasta donde la doctora, para donde la doctora me toca llevar una maleta con un pocotón de aparatos y cosas allá también, ay juemadre, yo a veces decía, esto me está matando de verdad porque

con ese peso y todo y como que él, yo a veces se lo trasmitía y a veces se sentía incómodo, si se sentía incómodo, porque la actitud, tal vez porque también sentía de que él no podía hacer las cosas, todo de tener yo que abrir, que sentarlo en la silla y todo.. (ver apéndice G y H)

Por otro lado la madre comentó que ella comparaba al niño con la hija de su hermana que tenía aproximadamente la misma edad:

...en la medida en que él iba creciendo y todo, claro, ya empieza uno a comparar y eso a mí me afectó muchísimo porque yo solo tengo una hermana y mi hermana cuando yo tenía un mes de embarazo ella quedó embarazada... ..entonces bueno finalmente ella tuvo a la niña muy bien y empezaron los dos bebés a crecer al tiempo y mientras eran bebés se pensaban que eran gemelos y nos molestaba y todo, pero entonces ya cuando el año ya la niña empezó a caminar ya hoy en día habla perfecto, todo perfecto y eso a mí me afectó muchísimo, yo andaba súper irritada porque, porque son cosas que uno en el momento no entiende, uno poco a poco, el tiempo lo hace comprender mucho, muchas cosas, entonces yo decía: "por qué la niña de mi hermana camina, habla todo bien y el mío como si fuera un bebé de seis meses". (ver apéndice G y H)

La madre comentó que el niño decía la palabra mamá debido a que ésta es de las primeras palabras que se aprende: "...bueno antes decía mamá porque esa es de las primeras palabras..." (ver apéndice G y H)



El padre B comentó con respecto a la reacción que la madre tuvo frente a la condición de Santiago: "...desde luego si ha habido problemas, ahora menos que antes, de la mamá..."

### **Narrativas Después de Iniciar el Proceso de Hipoterapia**

La madre A encuentra en estos momentos que ella percibe de otra forma la condición de Camila, lo que explica en los siguientes fragmentos:

...yo le doy gracias a Dios por la hija que me dio...

...ahora entiendo porque me la dio o que nos la dio en este hogar...

...ahora entiendo porque me la dio o que nos la dio en este hogar, se lo digo a los hermanos también, porque como somos intolerantes, no tenemos paciencia, porque ninguno en mi casa tenemos paciencia para nada...

... yo ahorita tengo paciencia, tengo mucha paciencia, con ella...

...pero ahorita me siento muy bien. (ver apéndice C y D)

Y hace referencia que el proceso que ha vivido a través de los años es: "este proceso, con lágrimas, porque se ha llevado con lágrimas, eso uno llora, se desespera..." (ver apéndice C y D)

En lo que respecta a la madre B ésta percibe al niño de la siguiente manera:

...porque es que él es el centro de atención, él es el primero, entonces para esas cosas de afecto y todo, le encanta por ejemplo que lo cogemos entre los dos y Carlos dice: "Santiaguito es mío, mío" y yo: "no, no es mío, mío" y él se muere de la risa, le

encanta que los dos peleemos por él, mejor dicho él dirá: "no mis papás peleándose por mí", si a él le gusta hartito eso, ya sabe que es eso, que es mío que el otro es mío... (ver apéndice G y H)

De igual manera ella ve que ha superado muchos inconvenientes: "...pero yo digo: "...bueno, como que ya salimos de la gravedad como que ya estamos estabilizados, entonces yo pienso que lo que ya venga de aquí en adelante yo voy a ser capaz de afrontarlo." (ver apéndice G y H)

Además la madre describió la relación que tiene con su hijo como una relación cariñosa en donde: "...él ya sabe que yo soy su mamita y él adora a su mamita..." (ver apéndice G y H) y de amistad en donde hacen varias cosas los dos, esto se ve reflejado en los siguientes fragmentos:

...claro somos súper amigos...

...en cambio él ahora conmigo está en la jugada y si yo llego y empiezo a recoger el desorden, él va y coge un trapo y cuando lo veo está limpiando la mesa, es súper acomedido y conmigo amiguísimos y yo le hablo y le digo ¿quieres bailar? y me prende el equipo y le gustan los vallenatos y entonces me hace que para bailar y empezamos a bailar, no eso nos divertimos los dos terriblemente, sí es que de verdad él ha tenido muchos, muchísimos cambios. (ver apéndice G y H)

Así la madre dice que el niño al llegar a la casa siente agrado y también siente felicidad y satisfacción de estar con ella:

...pero es que aquí son sensaciones como de agrado, de que qué rico mi casita, de mi mamita, me hace ahora así, me lleva de la mano a la cama, coge el control y me pone una almohadita en la cabeza y él hace ah, cuando yo le acuesto al lado, ah, como de que alegría, que satisfacción estar acostado con mi mamita para ver televisión, si él es súper expresivo, o sea él me expresa tantas cositas como tan bonitas... (ver apéndice G y H)

También se refirió a los momentos en que ella va a recogerlo a la casa de los abuelos así:

...conmigo es al medio día que se emociona, se emociona y si yo no lo saludo de beso y todo, él se siente hartísimo, tengo yo que saludarlo y despedirme y si no me despido empieza a llorar y "mamá, mamá" y lo que le de el beso y a las cinco que yo llego también es súper emocionadísimo, súper emocionado y entonces empieza y como diciendo: "¿qué vamos a hacer?" y empieza "gol, gol" y es desesperado y busca un carro para que juguemos los dos, entonces claro el cambio ha sido. (ver apéndice G y H)

Con relación a esta comunicación el padre dijo que: "...entre la mamá y yo, la mamá lo entiende un 50% más..." (ver apéndice I y J). Otro aspecto al que el padre hace referencia es el momento en el que la madre recoge a Santiago del colegio, de lo que expresó:

...llega como me dice la mamá que a veces llega y no es que inmediatamente corra para donde ella, no él esta ahí con los niñitos o con la profesora, se le nota que no está preocupado,

afanado por irse, no. El colegio le ha servido mucho como que no lo extraña a uno. (ver apéndice I y J)

### **Cambios Debido a la Hipoterapia**

La madre A hace referencia al hecho de que la niña entiende, de la siguiente manera:

...para mí fue una reacción que yo se la conté aquí al doctor, fui y la conté en el colegio, porque es algo, para mí es muchísimo, mira que es tan elemental, pero es grandísimo en Camila... ..de pronto si, si, Camila ella ha cambiado, vuelvo al caso, de que ella entiende más, entonces eso es un cambio, para mí, es grandísimo... ..ah, claro, anteriormente ella ni sabía que esos ejercicios era para ella, yo creo, ahorita, conchuda yo siempre he dicho que es conchuda, de porque ella quiere serlo así... (ver apéndice C y D)

Este avance que la madre ve en Camila, le ha permitido exigirle más, lo cual se evidencia en el siguiente fragmento: "...no, yo le exijo es que ella ya entiende..." (ver apéndice C y D)

En cuanto a la relación la madre dijo sentir: "...que estamos más conectadas..." (ver apéndice C y D); y en lo que respecta a la interacción durante las sesiones de hipoterapia de Camila y su madre, ella se refirió así:

...yo le digo a Camila: "disfrute eso hija, que eso está hecho, el solo respirar eso, sentir como el campo" yo creo que eso nos ayuda a ambas... ..pero yo siento que en el ratico de Camila, por eso yo

siempre le digo: "relájate Camila, mira, disfruta, siente el movimiento del caballo... (ver apéndice C y D)

La madre en cuanto a sus sentimientos hacia Camila se refiere:

...yo me siento como que quiero más a mi hija, le he sentido como más amor a lo que llevamos, que no lo estoy haciendo porque para ella es, no yo aquí lo hago porque es para las dos, no que este es el ejercicio para Camila y ya, como lo venía haciendo, estoy aprendiendo para hacerle a Camila, no aquí esto es para las dos, así lo siento (ver apéndice C y D)

La madre comentó sentir que la hipoterapia: "...es para las dos esta terapia... ..para mí...". Y sobre esto continuó expresando:

...si, claro yo me siento más aliviada, yo me desconecto de todo lo que es Bogotá, yo aquí me siento con Camila, en ese caballo y solo pienso en Camila, el caballo y yo, estamos así, estamos más conectadas... (ver apéndice C y D)

...lo que yo le digo a Camila: "disfrutemos este momento Camila" hay veces que hasta yo le digo: "respiremos Camila, cierre los ojos" si ella me cerrara los ojos y respirara como yo digo, yo creo que mejor dicho volaríamos, eso es lo que yo siento. (ver apéndice C y D)

La madre B se refirió que los cambios del niño conseguidos en hipoterapia, se han reflejado en las rutinas diarias, esto lo explicó así:

Y lo vieran ahora en nuestras actividades diarias, que él tiene su silla en el carro y todo y ahora inclusive ni en la silla, para el colegio lo siento adelante mió y él coge el cinturón y trata de, o sea ya quiere y me hace ah ah y él todo es a demostrarme que ya es grande, que ya puede todo, porque me hace tantas demostraciones y abre la puerta y no, que lo deje, que no lo alce, me retira y se baja, que él quiere bajarse del carro, por ejemplo la maleta del colegio él es el que ya quiere, ya se la carga y la lonchera también se la cuelga... (ver apéndice G y H)

Refiriéndose al momento del baño y del arreglo del niño:

...en cambio él ahora se para conmigo, yo lo cojo y se para debajo de la ducha y le fascina y yo me tengo que dejar echar jabón y él se echa y se echa el shampoo y es súper, claro como más independiente y eso lo hace feliz. Un día por ejemplo común y corriente, acá un sábado o un domingo, eso que uno lo deja bañarse solo, que se ayuda a vestir, que así se vuelve una nada, pero toca que él solo trate de desayunar y todo eso le ha ayudado y le ha cambiado mucho su aspecto, porque él a toda hora es sonriente, ¿si lo vieron? Que él es a toda hora así, súper sonriente. (ver apéndice G y H)

Además que en la forma del niño relacionarse con ella, la madre ha visto que: "...conmigo él es una ternura de hombre, es a toda hora, no me puede ver porque es a abrazarme, me da besitos, es muy afectuoso..." "...lo que les decía, él es súper cariñoso, una cosita muy bonita..." (ver apéndice G y H)

La madre comentó que para ella, Santiago trata de demostrarle que él puede hacer las cosas, esto queda más claro en el siguiente párrafo:

Si entonces también como que él pensará y en el fondo dirá, bueno le estoy demostrando a mi mamita y a todos que yo ya puedo solito las cosas, además porque le celebramos todo, todo lo que él hace, por ejemplo de ponerse los zapatos, yo le digo, súbete los calzones o quítate los calzones y él ya hace el deber, se lava los dientes, el baño ya es diferente... (ver apéndice G y H)

La madre también hizo referencia a que le da miedo como el niño se relaciona con perros en la calle:

...no eso a mí me da miedo, porque yo le digo, esos no son los perros de allá, son los de la calle... ..y no eso a mí me da asco y digo no, eso a los de la calle tampoco, a los de allá uno lo deja porque además son perritos adiestrados para la terapia y todo... (ver apéndice G y H)

La madre expresa que siente satisfacción de los logros conseguidos por Santiago: "...o sea ya la satisfacción es muy grande, o sea yo me siento... me siento bien..." (ver apéndice G y G). Por otro lado en lo que se refiere a la relación entre la madre y el niño dice:

...un cambio es que ya sabe que yo lo regaño por cosas que hace mal y es súper noble y cuando lo regaño se pone a llorar, hace pucheros y se viene y me abraza y me empieza a dar besitos, no me dice que me pide perdón, pero yo entiendo que él me esta diciendo

que lo perdone, entonces siempre cuando él me hace así yo le digo: "te perdono mi vida", ah porque mientras esta así se pone muy triste y a veces le digo: "no, no te perdono estoy muy brava contigo" y eso a él le da durísimo, eso es un sentimiento y el pobre cree que el mundo se le va a acabar y dice ay ay ay, se pone la mano aquí en la cabeza... (ver apéndice G y H)

### **Narrativas de los Padres Sobre Hipoterapia**

#### **Narrativas Respecto a Hipoterapia**

En cuanto a la hipoterapia la madre de la familia A comentó que ha sido muy provechosa para su hija: "...para mí, yo digo que es lo que más le ha servido a mi hija...". Con respecto a lo beneficioso de la hipoterapia el padre coincidió manifestando: "la hipoterapia es una ¿Cómo le dijera yo? como algo, no digamos medicina, una terapia que se sale adelante". (ver apéndice E y F)

Por otro lado la madre hizo referencia al carácter relajante de la hipoterapia, no solo para Camila, también para ella, ejemplificando la relajación que evidencia en Camila al finalizar las sesiones de hipoterapia, de la siguiente manera:

...ella llega a la casa y es así (se recuesta en el espaldar de la silla y suelta los brazo alrededor de su cuerpo). Si, llega como con una perezita, como no llega del colegio... (ver apéndice C y D)

Y también comento la situación que había vivido al inicio de la sesión de hipoterapia del día en que se realizó la



entrevista, afirmando: "yo hoy venía agotada, eso le decía yo a Johanna, porque estuve muy mal de esta pierna, pero de verdad, el solo hecho de subirse ahí, como que cambia, el solo venir aquí a mí me relaja..." (ver apéndice C y D)

En cuanto a lo que considera beneficioso de la hipoterapia comento: "...Yo no sé si es por el sitio, por el mismo caballo, yo digo que el sitio y el caballo hacen mucho..." y precisamente sobre la experiencia que ha tenido en hipoterapia con el caballo que ellas montan para la terapia, expreso: "...yo le tenía mucho miedo al caballo, yo me monto en Bernie, pero de pronto en otro caballo y yo sola, no, no, no y yo le tengo confianza a Bernie..." (ver apéndice C y D). Además de comentar la importancia del contacto con el caballo y el movimiento del mismo para hipoterapia:

...bueno, para mí es un contacto único con el caballo, no, para mí ese contacto que tenemos ahí con Bernie es único, es lo que yo siento, el contacto es lo más que es la hipoterapia, el movimiento que le hace llegar por esa columna, eso es lo que hace, eso es lo que yo he visto de cambio en mí (ver apéndice C y D).

El padre de la familia B, ve la hipoterapia como: "...una forma de hacer terapia sin que se dé cuenta..." (ver apéndice I y J), de igual forma que la percibe como que es una terapia en donde el niño no se da cuenta que le están haciendo terapia:

...en cambio por eso le digo y le insisto de la hipoterapia no, allá es un paseo, un paseo, ni un niño de diez años yo creo que se da cuenta, o sea como que va a otra cosa a hípica o a jugar, pueden pensar que es cualquier otra cosa menos que es a terapia. (ver apéndice I y J)

Y ve la hipoterapia como un día de campo: "...un día de campo, de ir allá a jugar y molestar y todo eso, pero de paso a rehabilitarse..." "...por el entorno, por los animales, por la manera en que se desarrolla la terapia." (ver apéndice I y J).

Con relación a las necesidades particulares de Santiago, el padre encuentra que la hipoterapia es buena para la parte física: "...si claro, hay aspectos que sólo se pueden desarrollar y contribuir en esos tipo de terapia, digamos la del dorso..." (ver apéndice I y J). Mientras en lo que respecta a las necesidades de niños con otras condiciones como el autismo el padre se refirió así:

...con los casos de autismo que se ven allá, esa relación con la naturaleza y con los animales y también con los terapeutas, le ha permitido logros grandísimos a niños que por su problema no compartan con nadie, no hablan con nadie, son huraños, allá se ha visto que en la medida de lo posible ya son un poquito sociables, es muy notorio eso, en la parte anímica como espiritual de la persona, del paciente... (ver apéndice I y J)

Otro punto que el padre comentó referente a la hipoterapia fue el de los animales terapeutas, del cual se expresó así: ".....en buena hora de esos animales, porque como esos animales se dejan jugar y todo...", con relación a esto agregó que: "...porque es el contacto con animales y más que todo en el lugar adecuado, porque si traemos un perro aquí al apartamento, no es lo mismo." (ver apéndice I y J).

La madre B, por su parte, encuentra que el la hipoterapia el contacto con lo animales ha sido importante para el desarrollo del afecto en Santiago, esto lo expresó así: "...si afectivamente, ya te digo como que el contacto en el momento en que le hacen la terapia con el caballo, el contacto directo con el animal, como el calor, el sudor, le empezó a despertar ese afecto..." (ver apéndice G y H)

Esto lo explicó desde si punto de vista en el siguiente fragmento:

...yo no sé, por eso les digo, eso si muy desde el contacto con los caballos, como si hubiera recibido como energías, como no sé, como esa relación entre el animalito y el niño que hizo que él lo reflejara ahorita con todos, con todos los que lo rodeamos... (ver apéndice G y H)

### **Narrativas de la Hipoterapia en Relación con Otras Terapias**

En cuanto a los beneficios que la madre de la Familia A ve en las reacciones de Camila debido a hipoterapia, comento:

"si, llega como con una perezosa, como no llega del colegio... eso es todos los días, la misma monotonía, en cambio esto no... se viene tranquila entre el carro, entonces ¿si? Es una terapia, es desestresarse" (ver apéndice C y D)

Además comentó la posibilidad de mayor concentración que le brinda la hipoterapia en relación a otras actividades, en el momento de realizar ejercicios físicos con Camila:

...no porque uno esta allá en el salón, esta mirando que la otra mamita de pronto no lo hizo bien, de que cosas así. En cambio aquí yo me relajo y Camila también se relaja, es que es un ambiente distinto a un cubículo, a un salón, donde tú estas pensando, estas haciendo el ejercicio, le estas moviendo el brazo a Camila y estas pensando: "el fogón, ¿lo deje apagado?, ¿será que si hice esto?"  
¿Si ves? (ver apéndice C y D)

La madre plantea que en cuanto a la comodidad de realizar ejercicios físicos con la niña, la facilidad de movimiento y control es mayor al hacerlos en una colchoneta, que en el caballo, en palabras de ella: "... en el caballo me queda mucho más difícil hacerla que afloje, que no en una colchoneta, porque yo estoy con todo el cuerpo (hace la mímica de estar en la colchoneta haciéndole los ejercicios a Camila" (ver apéndice C y D). Aunque aclaró que aunque en el caballo hace más resistencia: "Siento que Camila relaja más rápido en el

caballo que en la colchoneta yo haciéndole el mismo estiramiento de brazos.” (ver apéndice C y D)

Por su parte el padre A comentó que con otras terapias: “si se consiguen cosas similares, muy lentas que con el tiempo se vienen a ver.” Y además dijo que considera que todas las terapias son necesarias, en sus palabras: “yo creo que todas unidas se puede salir muy adelante, son necesarias, todas son necesarias y que se esté estimulando siempre, continuamente se sale adelante” (ver apéndice E y F).

Una diferencia que el padre B encuentra entre la hipoterapia y las otras terapias a los que Santiago asiste es:

...porque la gran diferencia de la hipoterapia con las demás terapias hasta ahora, salvo la natación, es que llega el momento en que tanto el paciente, como el terapeuta, como los padres se cansan del recinto, de la situación, eso cansa, por la misma locación, en cambio en la hipoterapia, al igual que la natación, si tiene eso, que es un día de descanso de paseo, pero de paso le están ayudando a rehabilitarse, eso ha sido muy beneficioso, muy importante de la hipoterapia, que allá... nosotros hemos tenido una constancia altísima en todas las terapias, pero entonces llega el día que uno se cansa, entonces va mi esposa o voy yo o van los abuelitos, mis suegros y se hace más fácil, más llevadero, en cambio la hipoterapia no, nunca cansa, es sabroso, por el sitio, por ellos, por la terapia misma, por los animales, por los caballos y los

perros, entonces no se convierte en algo jarto, porque a veces uno se satura, allá no, eso no pasa, es bien sabroso.. (ver apéndice I y J)

Esta cualidad de la hipoterapia es fundamental para el padre B porque: "... Y eso para nosotros ha sido fundamental porque para meterlo a otra terapia, un Sábado y un consultorio y todo, no daba para tanto y llega el momento en que puede saturarlos..." (ver apéndice I y J)

El padre ve que las otras terapias cansan a los pacientes, esto lo expresó en los siguientes fragmentos:

...llega el día en que a las terapistas las llega a querer mucho, porque son las personas que lo consienten, le cambian el pañal, si él llora lo consienten, pero hay días en que él no se deja hacer la terapia y hace una pataleta y no deja, se cansa, hay ejercicios que le duelen, hay otros que le dan pereza, de que no quiere, en cambio allá casi nunca o nunca ha pasado... (ver apéndice I y J)

...en cambio en otro lado, como siempre es el mismo espacio, la misma profesora, perdón la misma terapeuta, entonces hay días que se cansa, allá nunca pasa eso... ...la otra es media hora por especialidad, media de ocupacional, media del lenguaje y media de física y acaba cansado, uno lo monta al carro y se queda dormido, allá también pero dura el triple, no se cansa ni nada, bueno no se cansa durante la terapia porque después si sale rendido y duerme como dos horas... (ver apéndice I y J)

Referente a los espacios físicos en donde se realiza las otras terapias el padre dijo:

...además algo que es supremamente nocivo, porque así nos lo han dicho y porque así lo percibe uno es que definitivamente la clínica no es el ambiente de un niño, entonces toca ir porque toca, pero no hay que perder de vista que ese no es el ambiente de un niño, ni de un adulto, ni de nadie, es una clínica, un lugar de enfermos de recuperación... (ver apéndice I y J)

### **Análisis por categorías.**

De acuerdo al interés de la presente investigación, a continuación, se concreta la información por categorías, que es relevante para dar respuesta a la pregunta planteada y a los objetivos propuestos, estableciendo relación entre las narrativas de las dos parejas de participantes, información que se utiliza en la discusión.

Con respecto a la categoría, *Narrativa de los padres sobre la parálisis cerebral*, la información brindada por los padres fue escasa, encontrándose que consideran que la condición de la parálisis cerebral es particular en cada caso. Por otro lado al comenzar la vivencia del proceso de criar un hijo (a) con esta condición se dan cuenta que no son las únicas personas pasando por esta situación. Sobre la escasa información que brindaron los padres a este respecto, se puede pensar que es debido a que ninguna de las familias

recibió información amplia ni acompañamiento, por parte del personal medico que los atendió.

Sobre la categoría *Narrativas de los padres sobre su hijo (a) con parálisis cerebral*, las dos familias hicieron referencias a que el proceso terapéutico con hipoterapia produjo cambios en su hijo (a) en el aspecto físico y en el aspecto psicológico, los cambios físicos que los padres de Camila ven en ella son: el control del tronco y en menor medida el control del cuello; y para Santiago en la postura de su cuerpo, el control del tronco, fuerza en las extremidades superiores e inferiores.

En cuanto a los cambios psicológicos de Camila y Santiago sus padres expusieron diferentes ámbitos en los que se ven los progresos. En lo que respecta a la niña la madre comentó, mayor conciencia de las situaciones y de ella misma. Sobre Santiago comentaron sus padres ver diferencia en la expresión de sentimientos con las personas y los animales, y una mejoría en las relaciones con sus pares, con personas adultas y con los animales, cambios en el temperamento y en cuanto a lo nervioso que era.

La madre expuso que antes de empezar el proceso de hipoterapia Camila no entendía que se encontraba en lugar determinado: "...no ella se sonreía, naturalmente porque conoce



a sus abuelos y se sonríe, pero tal como..." (ver apéndice C y D)

En lo que respecta a los cambios que la madre adjudicó al proceso con hipoterapia dijo: "...ella esta entendiendo, ella llega a un sitio y sabe dónde, qué es ese sitio, eso no lo tenía Camila..."(ver apéndice C y D)

En cuanto al aspecto psicológico de Santiago antes de hipoterapia, los padres comentaron, que el niño era muy nervioso y que no compartía con otras personas. Actualmente los padres ven que Santiago es más expresivo con niños de su misma edad, personas adultas y animales, considerando que este cambio se debe a hipoterapia.

Para la categoría *Narrativas de los padres sobre las interacciones padre-hijo (a) con parálisis cerebral*, se encontró que los padres de Camila perciben que hay un cambio en el estado emocional de la niña en los momentos que comparte con su padre y a su vez se dan cambios en el padre teniendo una relación más cercana en cuanto al tiempo que le dedica y actividades que realiza con ella. Por su parte la madre comentó que al entender Camila las situaciones, comprende las dinámicas particulares que se generan con su padre, como los momentos que dedican a dormir juntos y el lugar que ella ocupa en el carro, cuando van con su padre.

Por otro lado sí bien no hay una narrativa específica de la madre sobre si el padre le hacía comentarios a Camila antes de hipoterapia sobre sus logros en el aspecto físico, si comenta que a partir del control del tronco de la niña el padre en la actualidad le hace estos comentarios, diciéndole lo bonita que se ve.

Por el lado de la familia Santiago, los padres ven que hay cambios en las interacciones padre-hijo en los siguientes aspectos: en cuanto a la dependencia del niño hacia el padre y en cómo las nuevas actividades del niño a partir de que camina afectan al niño. También se evidencio cómo la relación de autoridad del padre hacia Santiago ha tenido cambios, sintiéndose más cómodo el padre al ejercer autoridad además de ir introduciendo pautas de conducta a su hijo.

En la siguiente y última categoría inductiva *-Narrativas de los padres sobre las interacciones madre-hijo (a) con parálisis cerebral-* se halló que los padres de Camila perciben los siguientes cambios: entender situaciones específicas, lo cual le permite a Camila entender las dinámicas que se generan con la madre, mayor conexión entre la madre y la hija, más amor de la madre hacia Camila.

Sobre la comprensión de Camila de las situaciones, posterior a hipoterapia la madre dijo: "...ahh, claro,

anteriormente ella ni sabía que esos ejercicios era para ella, yo creo, ahorita, conchuda yo siempre he dicho que es conchuda, de porque ella quiere serlo así..." "...Camila ella ha cambiado, vuelvo al caso, de que ella entiende más, entonces eso es un cambio, para mí, es grandísimo..." (ver apéndice C y D)

En las narrativas que la madre expuso sobre la interacción con Camila, cambian en el momento en que están las sesiones de hipoterapia, estas narrativas no hacen referencia a un antes y después de hipoterapia, sino al momento concreto de la monta y se refieren a: mayor conexión emocional con la hija y con la terapia, mayor afecto de la madre hacia la hija.

De igual forma los padres de Santiago sobre la interacción que hay entre éste y la madre, perciben los siguientes cambios: en la mayor facilidad para llevar a cabo las rutinas diarias como el baño y el arreglo, en la expresión de su afecto hacia su madre, demostración de independencia y comprensión de los regaños.

Es importante aclarar que los cambios que se hallaron en las narrativas sobre Santiago y sobre las interacciones de éste con sus padres, se ven influenciadas por el hecho de que Santiago comenzara a caminar. Los padres del niño ven como

una de las causas de su logro en la adquisición de la marcha, el control de tronco que adquirió gracias al proceso de hipoterapia, razón por la cual, estos cambios en las narrativas se ven en parte debido a hipoterapia.

Los padres de Camila se refirieron a la hipoterapia como algo muy provechoso para su hija: "...para mí, yo digo que es lo que más le ha servido a mi hija..." (ver apéndice C y D)

Por otro lado los padres de Santiago describieron la hipoterapia como: "...una forma de hacer terapia sin que se dé cuenta..." (ver apéndice I y J)

La madre de Santiago, por su parte, encuentra que en la hipoterapia el contacto con los animales ha sido importante para el desarrollo del afecto en Santiago, esto lo expresó así: "...si afectivamente, ya te digo como que el contacto en el momento en que le hacen la terapia con el caballo, el contacto directo con el animal, como el calor, el sudor, le empezó a despertar ese afecto..." (ver apéndice G y H)

### 3. DISCUSIÓN

Una vez realizado el análisis de resultados correspondientes a este estudio, consistente en una aproximación a los cambios que se producen en las narrativas de los padres sobre su hijo (a) con parálisis cerebral debido

a hipoterapia, se hará un dialogo entre este análisis y lo planteado en el marco teórico, de esta forma se irán identificando los cambios que los padres reconocen son producidos en su hijo y en las relaciones entre ellos y su hijo (a) como fruto de la hipoterapia.

Como la plantea White (2002), los seres humanos son interpretantes, interpretan las experiencias a medida que las viven, siendo esto posible gracias a un marco de inteligibilidad, constituido por las narrativas, brinda un contexto para la experiencia y posibilita la atribución de significado.

Es así como se considera que un aspecto a resaltar es la forma en que los padres construyen, reconstruyen y organizan sus experiencias de vida a medida que éstas suceden, a través de sus propias narrativas en interacción con las de los demás, siendo así como el personal médico y los grupos sociales son parte fundamental en las construcciones que los padres participantes en el estudio hacen sobre su hijo (a) con parálisis cerebral; de acuerdo a como lo comenta Payne (2002), aquellos relatos que otorgan sentido a las experiencias están influidos por diferentes factores, como lo social y cultural, hallándose las experiencias de vida en un constante dialogo con los significados y experiencias de los

otros, lo cual a su vez implica el carácter móvil, flexible y cambiante de las narrativas, en la medida en que las experiencias y sus significados entran en contacto con las de los otros. De esta forma la construcción del sí mismo está determinada por las narraciones de otros y propias con las que interactúa el individuo, así como comentan Goolishian y Anderson (1994) habiendo tantas posibilidades de sí mismo como narradores.

Como ya se ha dicho, Camila es una niña afectada por una parálisis cerebral de cuadriplejía espástica, caracterizándose como lo menciona Bobath (1993), por afectar la totalidad del cuerpo y una hipertonía muscular; evidenciándose en Camila esta afección en ausencia de movilidad de las extremidades superiores e inferiores y, antes de la hipoterapia, en una imposibilidad de control del tronco.

Con relación a este aspecto se evidencia el reconocimiento por parte de los padres de Camila un cambio importante producido por hipoterapia. Ellos dicen que antes de ingresar a hipoterapia su hija no se podía mantener sentada por sí sola, por lo que tenía que ayudarla con cojines, además de haber modificado una silla de la casa, colocándole una especie de rodillo en el centro para evitar

que la niña se rodara; los padres comentaron que actualmente logra mantenerse sentada sin necesidad de ayuda externa. Su padre dice que antes de la hipoterapia su hija tenía un control débil de su cuello, y que esto fue cambiando positivamente a lo largo de las sesiones de hipoterapia.

El principio teórico de la hipoterapia que sustenta la ganancia del control del tronco y del cuello, que mencionan por los padres de Camila consiste, como lo proponen Resnick y Halliday (1973) en la terapia a caballo, en que al desplazarse el caballo aplica una fuerza que cambia el estado de reposo del paciente, por lo que el jinete tiene que aplicar una fuerza igual y de sentido contrario para mantener el equilibrio. Este principio físico con respecto a Camila implica que cuando ella monta debe corregir su postura para mantener el equilibrio sobre el caballo, hecho que estimula los músculos de su tronco y cuello.

Este cambio físico influye en la interacción entre Juan, el padre y Camila, como se hizo evidente en las narrativas de él al comentar que se siente satisfecho y contento. La madre opina que el padre percibe el cambio postural de su hija, y le expresa lo bonita que se ve y la estimula insistiendo en cómo puede ver las cosas cuando está erguida. En cuanto a lo que producen los avances físicos de Camila y cómo estos

intervienen en la relación de Cecilia, su madre, con su hija, ella expresa que siente que la niña avanza, pudiéndole exigir más y también creando expectativas en la rehabilitación de la niña, tales como el que un día Camila podrá montar sola en el caballo.

En lo que respecta al aspecto psicológico de la condición de espasticidad, Swaiman y Ahwal, (1999) comentan que este tipo de lesión puede presentar retraso en las funciones mentales. En este caso la madre afirma que Camila presenta deficiencias en su aprendizaje, tiene limitaciones en la conciencia de sí misma y la comprensión de lo que sucede a su alrededor. Es precisamente sobre este último tópico que la madre identifica un progreso significativo en su hija debido al proceso terapéutico en hipoterapia, ella afirmando que Camila ha empezado a entender lo que sucede a su alrededor, menciona que ahora reconoce la situación del consultorio odontológico; de igual forma este entendimiento de las situaciones repercute, según la madre, en la toma de conciencia de sí misma y la autopercepción, lo que explica afirmando que a partir del entendimiento de Camila de las situaciones, ella ha empezado a comprender lo que ella es y a la vez a reconocer que no es igual a otra persona, como, por ejemplo, su hermana, con quien comparte habitación.



La madre ve que el entendimiento de las situaciones, que manifiesta su hija, también repercute en las relaciones de Camila con su padre y ella. La niña entiende y diferencia según su madre, la relación que tiene con cada uno de sus padres; ella distingue que la relación con su padre es de consentimiento y de -en palabras de la madre- "alcahuetería"; mientras que la relación con la madre es de exigencia en la rehabilitación, con relación a su capacidad para entender situaciones específicas, la madre expresa alegría y satisfacción, por los logros de Camila, manifiesta que esto ha afectado positivamente su forma de relacionarse con Camila, ahora le permite exigirle más, ya que considera que puede dar más.

En esto se evidencia que Camila comprende los juegos familiares en los cuales está inmersa y sabe cómo actuar en estos, es decir se adapta al conjunto de reglas y jugadas con las cuales cada miembro de su familia influye en el comportamiento de los otros y a la vez es influido por ellos (Sorrentino, 1990).

Sobre las implicaciones que el logro de Camila de poder entender situaciones específicas, tiene en la forma de relacionarse la madre con ella, Cecilia dijo ver que ese cambio es grande en Camila, lo cual le produce gran alegría y

satisfacción, además de exigirle más a su hija ya que considera que puede dar más.

Por otra parte una condición en la relación entre Cecilia y su hija que la madre ve que surge gracias a hipoterapia es el que siente que quiere más a Camila y siente más amor al proceso que llevan juntas.

Además la madre comenta que durante el tiempo de la monta en el caballo ella percibe un cambio en la relación que normalmente tiene con su hija, ya que Cecilia expresa que en ese momento ella siente que se conecta con Camila, que las dos se relajan, que solo piensa en ese momento y en que únicamente están Camila, ella y el caballo. Además de creer que si Camila le hace caso en las instrucciones que ella le da para relajarse, en palabras de ella, ellas podrían volar.

Estas narrativas de la madre que surgen a partir de la posibilidad del contacto entre ellas y a la vez de ellas con el caballo, al momento de la monta terapéutica contrastan con su narrativa sobre como ve la relación que existe entre ella y su hija, al decir que ellas ya no tienen ni relación, debido a la gran cantidad de tiempo y actividades que comparten juntas a diario; esto puede entenderse como una expresión de cansancio y agotamiento ante las demandas que supone el tener un hijo que presenta discapacidades físicas.

Este hecho lo destacan Marshak, Seligman y Prezant (1999), citados por Liora (2001), estas autores afirman normalmente un hijo que presenta dificultades físicas requiere cantidades de energía y esfuerzos para la familia entera, además de un período largo de tiempo dedicado a su rehabilitación.

En este punto es importante aclarar que en el caso de Camila es la madre específicamente quien se ha encargado de las labores correspondientes a la rehabilitación de su hija, mientras el padre se encarga de sostener económicamente a la familia. Y es así como teniendo en cuenta que el nacimiento de un hijo y aun más sí este sufre una condición limitante, provoca, en palabras de Ashby (1960), citado por Hoffman (1987) "refijar las reglas de aquellos límites que habitualmente requieren una transformación" a lo cual llamó cambios de segundo orden, y se pueden deber a cambios de factores tanto internos como externos, así bien el nacimiento de Camila ubicó a sus padres en una movilización de factores internos, en donde las reglas y comportamientos habituales del sistema ya no eran aplicables. Generándose un desequilibrio ante el cual como lo menciona Haley (1962), citado por Cusinato (1992) cuando las familias se enfrentan a modificaciones como lo puede ser el nacimiento de un hijo (a) o que este tenga algún tipo de discapacidad, puede realizar

una serie de estrategias homeostáticas, con el fin de oponerse a la información trastornante, buscando aminorarla o modificarla, con lo cual conseguirían de nuevo un equilibrio.

Ahora bien teniendo en cuenta que ante el nacimiento de un hijo (a) con discapacidad como lo afirman Polaina, Abad, Martínez y del Pozo, "las familias son las primeras y más afectadas por la enfermedad" y aunque no se pudo establecer una misma forma de reacción general de los padres: ante el suceso, Tallis et al. (2002) propone algunas fases por las que pueden cruzar los padres, siendo el rechazo inicial al diagnóstico, el negativismo, la búsqueda de alternativas, bien sean médicas o esotéricas, la aceptación, la depresión y la reconstrucción de la entereza personal o no. El caso de Juan es ilustrativo; según sus narrativas y las de su pareja, se puede observar, las fases descritas: el conocer la condición de Camila fue un choque emocional que según sus propios comentarios, no supo asimilar, ni entender, posteriormente se refugia en el alcohol y más tarde inicia un proceso de aceptación a la condición de la hija, según él debido a un asesoramiento psicológico por él recibió que le permitió entender que Camila necesita más atención y afecto por parte de ellos.

En cuanto al proceso de la madre sus narrativas evidenciaron que en un comienzo no se sintió fuertemente afectada pero con el paso del tiempo debido a la constatación de que aunque Camila recibía un programa de rehabilitación, la niña no progresaba según sus propias expectativas, además de observar que los progresos eran pocos a mulos en comparación con otros casos. En la actualidad, ella entiende la condición de Camila como algo que Dios le dio a la familia con el fin de que ellos fueran mejores personas. Según Sorrentino (1990) el significado que las familias le dan al diagnóstico influye en los nuevos juegos familiares que se dan, es así como este último significado que la madre le otorga a la condición de Camila muestra que ella siente a su familia como elegida para la crianza de una hija única, reacción posible que plantea Tallis et al. (2002).

El otro caso es el de Santiago, como ya se ha dicho, este niño presenta una parálisis cerebral denominada hemiplejía, caracterizada, como lo menciona Bobath (1993), porque se encuentra solo un lado del cuerpo afectado. En este caso el lado afectado es el derecho, debido a que la lesión fue en el lóbulo frontal izquierdo; esta condición se evidenciaba en Santiago antes de hipoterapia como un bajo tono muscular en el tronco y falta de movilidad en el lado afectado.

El principal cambio que a nivel físico ha producido la hipoterapia en Santiago es que tiene un buen control en el tronco, es importante aclarar que en las narrativas de los padres este control en el tronco permitió al niño caminar y aunque los padres ven que este logro en su hijo, es debido a la suma de las terapias a las cuales asiste, le reconocen un efecto importante al trabajo que se lleva realizando con el niño en hipoterapia. Afirmando que gracias a este trabajo el tronco se ha fortalecido, hecho sin el cual el niño no hubiera logrado caminar. Este cambio que los padres atribuyen a hipoterapia se explica desde el tercer principio terapéutico que Gross (2000) propone; según esta autora el montar a caballo le ofrece al jinete el patrón fisiológico de marcha, permitiéndole caminar sentado sobre el caballo, lo cual permite ir ganando fuerza en el tronco. Precisamente como el padre de Santiago opina que la hipoterapia es la única terapia que más trabaja esta área.

La adquisición de la marcha de un niño, posibilita, según Bobath (1976), su desarrollo intelectual, ya que en los primeros meses y años de vida del niño, éste desarrollo depende casi por completo de su capacidad de movimiento. Además Sorrentino (1990) explica que un niño cuyas limitaciones físicas no le permitan moverse, conoce el

espacio que lo rodea más como fuente de estímulos auditivos y visuales y, no como fuente de estímulos táctiles, ni por la experimentación directa con éstos. En el caso de Santiago, cuando él comienza a caminar, los padres relatan que comienza a explorar más su entorno, propiciando un mayor distanciamiento físico de los padres durante sus conductas de exploración y juego, prestándole atención a cosas que antes no veía, como los cuadros de la casa y jugando con cosas que antes no podía alcanzar o no podía manipular debido a que antes necesitaba sus manos desocupadas; además la condición de marcha posibilita ampliar el incipiente vocabulario con más palabras, de igual forma que posibilita interactuar de una forma más activa con sus pares y personas mayores.

De igual forma el que Santiago empiece a caminar repercute en la interacción con la madre. Los padres comentan que el niño es ahora más activo, permitiéndole a la madre hacer otras cosas con él y hacerlo participante no pasivo en rutinas que comparten tales como el baño, el arreglo personal, el arreglo de la casa y la realización de las tareas del colegio. Adicionalmente comentaron que el hecho que Santiago camine les ha facilitado el desplazamiento con él.

En cuanto a los cambios que los padres de Santiago expresaron en sus narrativas, referentes al aspecto psicológico del niño, se encuentra un despertar emocional en Santiago específicamente hacia sus pares, familiares y hacia los animales. Estos cambios los otorgan la hipoterapia; especialmente la madre quien hizo mayor referencia a este progreso, como producto del contacto de su hijo con los caballos, comentando que antes del niño ingresar a hipoterapia no era expresivo con ellos, ni le gustaba relacionarse con otros niños, además de tenerle mucho miedo a los animales, comentando que en la actualidad Santiago es un niño completamente diferente en estos aspectos. Manifiesta que es muy cariñoso con ellos, los extraña en su ausencia y los recibe con gran alegría cuando regresan a casa. De igual forma dice que ahora no presenta problemas al relacionarse con los niños de su misma edad, le gusta compartir y jugar con ellos. En cuanto a los animales la madre expresa que se ha despertado en Santiago un amor muy especial por éstos, le gusta acariciarlos y darles comida. Ella reconoce que estos cambios le han dado más independencia a Santiago.

El padre por su parte comentó lo nervioso que era su hijo antes de iniciar el proceso en hipoterapia, sobre lo cual la madre dijo que le tenía miedo hasta a los muñecos de juguete,



así mismo Carlos, el padre explica que el niño era muy sensible a los ruidos fuertes y a los movimientos repentinos, y que considera que esto ha disminuido un poco a partir del contacto del niño con los animales.

Como apoyo teórico a las narrativas de los padres de Santiago se explica que la hipoterapia tiene como uno de sus principios terapéuticos el contacto con el caballo, el cual tiene una temperatura en reposo un grado centígrado mayor a la temperatura de los humanos. De igual forma el vínculo con los animales le permite, según Albert y Bulcroft (1999), citado por Sable (1995), a las personas en este caso Santiago, dar y recibir afecto contribuyendo a mantener un buen estado de ánimo, además Kellert (1993) citado por Páramo (1999), reconoce que el vínculo con los animales le ofrece a las personas un soporte emocional y social, mejora en la autoestima y autorespeto.

Con relación a los cambios físicos y psicológicos que han surgido a partir de la hipoterapia, los padres de Santiago comentaron que le han brindado mayor independencia y autonomía en su cotidianidad, la madre comentó que ella ve que Santiago trataba de demostrarle que él ya puede hacer las cosas por sí mismo.

Vale la pena profundizar un poco más en el cambio que ha facilitado la hipoterapia en la interacción de Santiago y Camila con sus padres en cuanto a la comunicación.

Comentando los padres de Santiago la poca expresividad del niño antes de hipoterapia, teniendo en cuenta que la forma de comunicación entre el niño y sus padres es principalmente análoga o no verbal es decir, se caracteriza por los movimientos corporales y conducta (Waltzlawik, Beavin y Jackson 1981), también su expresión facial, postura corporal, tono muscular, ritmo respiratorio y gesticulación (Satir 1991)

Debido a que Santiago aún no tiene un lenguaje verbal muy rico, la comunicación entre el niño y sus padres está basada en los gestos faciales, movimientos corporales y contacto físico que hace él, unidos a las producciones silábicas, que son entendidas por los padres como parte de la palabra que Santiago desea decir. Sobre el lenguaje análogo (Waltzlawik, Beavin y Jackson 1981) explican que es lo que permite entender el sentido de la comunicación y de la relación, entonces cuando el niño expresa su afecto a sus padres mediante gestos y contacto físico, también establece unas características en la interacción.

Por otra parte Santiago, inicialmente al desplazarse más fácilmente con el gateo y posteriormente al caminar, gracias al control del tronco que le permitió la hipoterapia, ha tenido la necesidad de comunicar más cosas, además de adquirir nuevas palabras, lo cual evidencia un incremento en su lenguaje verbal o lenguaje digital (Waltzlawik, Beavin y Jackson 1981).

En cuanto a la forma de comunicación de Camila, predomina el lenguaje análogo, expresado en el movimiento de sus ojos, su boca, su sonrisa, brazos y piernas además de la producción de sonidos monofónicos. Es así como a través de la interacción que se ha dado en las familias de Camila y Santiago sus formas y tipos de comunicación han cobrado un determinado significado que se creó y además se retroalimenta al interior del sistema familiar.

Por otro lado el conocimiento y la comprensión de la condición de discapacidad del hijo (a) por parte de los padres, puede estar fuertemente determinado por las narrativas del personal médico que ofrecen a la hora de explicar las implicaciones que pueda tener la parálisis cerebral en la vida de su hijo (a) y en la propia. Es así como el padre de Camila mencionó que al escuchar el diagnóstico de su hija, se refugió en el alcohol, mientras

que la madre de Santiago al escuchar las expectativas de rehabilitación de su hijo, que en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia le dieron, comentándole que el niño tenía muchas oportunidades de recuperarse de la lesión cerebral, produjo gran alegría y tranquilidad en sus padres; haciendo evidente como las narrativas no se refieren a una mera evocación, sino por el contrario constituyen a la misma experiencia.

Las narrativas sobre un hijo, y en este caso de un hijo con una disminución física se construyen con las narrativas de los otros y situaciones vividas, sobre esto se pudo observar de que manera al ir cambiando las narrativas sobre sus hijos, al principio "no va a caminar y no va a hablar", llevó a que los padres, en el caso de Camila, expresara cansancio y en el caso de Santiago a no interactuar con él. Al cambiar las forma de ver al hijo (a), sobre Camila "ella entiende" y sobre Santiago "progreso aunque lentamente", llevó a que los padres actuaran de una forma diferente que favoreció el desarrollo emocional y social del hijo (a).

#### 4. CONCLUSIONES

Después de haber hecho el análisis de los datos y el diálogo de estos con la teoría, se concluye:

El proceso terapéutico con hipoterapia genera cambios en las narrativas de los padres de Camila y Santiago, en cuanto a la percepción que tienen de sus hijos.

En lo que se refiere específicamente a Camila, las narrativas de su madre dan cuenta en la actualidad de una niña que entiende más, que ha empezado a darse cuenta de las situaciones externas y de ella misma.

Respecto a Santiago las narrativas de sus padres hacen referencia a la transformación del niño en su aspecto emocional; en cuanto a lo emocional el padre expresó que los progresos que se dieron gracias a hipoterapia, le han ayudado a ser menos nervioso y en cuanto a ser más persona. La madre por su parte dio gran importancia a que el niño es ahora más expresivo y afectuoso hacia ellos, las demás personas y los animales, considerando a Santiago como un niño más despierto, audaz y osado.

Sobre los cambios físicos, que se lograron en parte gracias a la monta terapéutica, comentaron que perciben a Santiago como una persona más independiente y curiosa.

En cuanto a las narrativas de los padres sobre su interacción con Camila y Santiago, se concluye que el proceso llevado en hipoterapia generó cambios en estas.

La madre de Camila expresa exigirle más a su hija, al darse cuenta que ella podía progresar en la rehabilitación.

Por su parte los padres de Santiago comunican un gran cambio en la interacción con su hijo, expresando que ha mejorado, actualmente las cosas son más llevaderas.

Sobre los beneficios que los padres otorgaron al proceso terapéutico de hipoterapia se encuentran las mejoras físicas en cuanto la posibilidad de controlar el tronco y cuello; y las psicológicas al considerar que el contacto con el animal es beneficioso para el aspecto emocional, generando un buen ánimo y facilitando la expresión de sentimientos, además de relajar física y psicológicamente a quien monta. Además de promover la sociabilidad y confianza de sus hijos.

Junto a los beneficios que en la hipoterapia cobra el caballo con sus movimientos y el contacto físico y emocional que se establece entre jinete y caballo. Los padres mencionaron la gran importancia que tiene el espacio físico en el que se realizan las terapias, es decir que al ser un campo abierto, en donde se propicia el contacto con la naturaleza y con otros animales, se propone una terapia desestresante

La hipoterapia es un proceso terapéutico al cual los padres le atribuyen cambios psicológicos, en donde los padres

de Santiago consideran que estos cambios se deben específicamente al contacto físico que los pacientes tienen con los animales, sobre todo con los caballos, que se encuentran presentes en la Fundación Centro Colombiano de Hipoterapia.

Se encontró que los cambios en el aspecto físico, sobre todo en las capacidades de locomoción, en Camila y Santiago, se reflejan en movilizaciones en las narrativas de los padres, sobre su mismo hijo (a) y sobre su relación con el o ella.

Así mismo se evidenció, en sus narrativas, que los padres encuentran cambios psicológicos en sus hijos, derivados de los progresos a nivel físico, los cuales adjudican al proceso terapéutico con hipoterapia al que asiste su hijo (a)

Resaltando la importancia para la psicología de prestar atención a las familias que poseen algún miembro con discapacidad física se abre la propuesta para futuras investigaciones que enfatizen sobre familias con algún miembro con discapacidad, se podría indagar más acerca de las implicaciones que tanto la condición del miembro familiar, como su mismo proceso de rehabilitación, tienen en el sistema familiar.

Cambios en las narrativas sobre su hijo (a) con parálisis cerebral<sup>216</sup>  
debido a la hipoterapia

También se considera importante investigar acerca del desarrollo psicológico de las personas con algún tipo de discapacidad física.

Así mismo se cree de gran pertinencia dar cabida a futuras investigaciones que indaguen a profundidad los beneficios a nivel psicológico, que la hipoterapia puede brindar a personas con discapacidades físicas y mentales ya que la mayoría de las investigaciones han prestado mayor atención a los beneficios físicos y motores.



### Referencias

Anderson, H. (1997). *Conversation, language and possibilities*. Subsidiary of Perseus Book.

Anderson, H. y Goolishian, H. (1988). *Humans systems as linguistic systems: preliminary and evolving ideas about the implication for clinical theory*. En: *Family process*. Vol 27, No 4, pg 371 a 393.

Arias, R. (2003). *La relación de los seres humanos con la naturaleza*. En red [www.canopytower.com/espanol /relacion.htm](http://www.canopytower.com/espanol /relacion.htm). 21 de Abril de 2004.

Barceló, T. y Gallardo, M. (2001). SAC XIROI (Edición Castellano-Texto completo) en la red <http://www.isabelsalama.com/SAC%20XIROI.htm>.

Becker, M. (2003). *El poder sanador de las mascotas*. Bogotá, Grupo editorial Norma.

Bizub, A. Joy, A. y Davidson, L. (2003). "It's like being in another world": *Demonstrating the benefits of therapeutic horseback riding for individuals with psychiatric disability*. En: *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Boston, vol 26, N° 4; p, 377

Bobaht, K. (1993). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. Buenos Aires, Médica Panamericana S.A.

Bobath, K. y König, E. (1976). *Trastornos cerebromotores en el niño*. Buenos Aires, Editorial Medica Panamericana.

Bowlby, J. (1996). *El apego*. Barcelona, Paidós

Brazelton, B. y Cramer, B. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona, Paidós.

Bruner, J (1999). *Realidad mental y mundos posibles*. Barcelona, Gedisa.

Cañellas, E. (1994). *Parálisis cerebral: una esperanza, una guía, una vida*. Bogotá.

Cuellar, A. (1992) *El caballo en la historia del hombre*. Medellín, Politecnico Colombiano.

Cusinato, M. (1992) *Psicología de las relaciones familiares*. Barcelona, Editorial Herder.

Egel, P. (1948) *Technique of treatment for the cerebral palsy child*. St Louis, The C. V. Mosby Company.

Epston, D. y White, M (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona, Paidós.

Esper Di, A. (2003). en la red  
<http://www.efdeportes.com/efd23a/flexib.htm>,

Fawcett, R. Gullone, E. (2001). *Cute and cuddly and whole lot more? A call for empirical investigation into the*

*therapeutic benefits of human-animal interaction for children.* Sydney; Australian Academic Press. (Pg 124 -137).

Evans, J. Darrah, J. Kerrie, P. Adkins y R. Kratchvil, M (2001). *Are families with adolescent and young adults with cerebral palsy the same as other families?* En: *Developmental Medicine and Child Neurology*; Londre, vol: 43, N° 7 ; (Pg 466-473).

Fishman, C. y Rosean, B (1988). *El cambio familiar: desarrollo de modelos.* Buenos Aires, Gedisa Editorial.

Gall, Borg y Gall. (1996). *Induccional research, an introducción.* New York, Lenyman Publishers.

Garza, M. (2000). *El vínculo de los hombres con los dioses.* En [www.mexicodesconocido.com.mx/espanol/historia/prehispanica/detalle.cfm?idpag=1863&idsec=1&idsub=1](http://www.mexicodesconocido.com.mx/espanol/historia/prehispanica/detalle.cfm?idpag=1863&idsec=1&idsub=1). 21 de Abril de 2004.

Gergen, K. (1996) *Realidades y relaciones: Aproximación a la construcción social.* Paidos, Barcelona.

Glasscock, R (2000) *A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy.* En *Pediatric Nursing*. Pitman, vol 26, N° 4 (Pg 407-4011).

Goolishian, H. y Anderson, H (1994). *Narrativa y self. Algunos dilemmas posmodernos de la psicoterapia.* En:

Schnitman, D. (1994). *nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires. Paidós.

Gross, E. (2000). *Equinoterapia: la rehabilitación por medio del caballo*. México D. F., Trillas.

Hoffman, L. (1987). *Fundamentos de la terapia familiar: un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México, Fondo de cultura Económica.

Homero. (1997). *La Odisea*. Bogotá, Editorial Panamericana.

Levinson, B. (1997). *Pet-oriented child psychotherapy*. Springfield. Charles C. Thomas Publisher; LTD.

Lieblich, A, Tuval-Mashiach, R. y Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, Analysis, and Interpretation*. California, SAGE publications.

Liora, V. (2001). *Mental Health and Marital Adaptation Among Mothers of Children with Cerebral Palsy*, American Journal of Orthopsychiatry vol 71 No. 3, p.358-367.

Lorenz, K. (1976). *Cuando el hombre encontró al perro*. Cali: Circulo de lectores.

Maturana, H. (1991). *Biología del fenómeno social*. En caracol vol 14, N 3. Bogotá, Cámara Nacional.

Maturana, H (1997). *¿Cuándo se es humano?* En: *Ensayo y Error*. Vol. 2 N.3 Bogotá Graficas Umaño.

Marks, S., Koepke, J., Bradley, C. (1994). *Pet attachment and generativity among young adults*. Provincetown; The Journal of psychology. (pg 641-647).

Martin, F. y Farnum, J. (2002). *Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders*. En: *Western Journal of Nursing Research*. Beverly Hills, vol 24, N° 6 p, 657-671.

Minuchin, S. (1977). *Familias y terapia familiar*. Barcelona. Granica.

Minuchin, S. Lee, W. y Simon, G. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona. Paidós.

Montserrat, G. (1999). *Delfinoterapia en pacientes con Síndrome de Down*. México D.F. Trillas.

Moreno, M. et al. (1998). *Orientación para la atención integral de las personas con parálisis cerebral*. Bogotá: Comité Nacional para la Protección del Menor Diferente.

Nardone, G., Giannotti, E. y Rocchi, R., (2003) *Modelos de familia*. Barcelona. Herder.

Oldfield, M. (1991). *El gato en la magia, la mitología y la religión*. Barcelona: GRAFICAS PIR-CAR.

Ortiz, M., Fuentes, M. y López, F (2002). *Desarrollo socioafectivo en la primera infancia* en Palacios, J., Marchesi, A. y Coll, C. (2002). *Desarrollo psicológico y*

educación. 1. Psicología evolutiva. Madrid, Alianza Editorial.

Palomino, G (2002). *La hipoterapia, una alternativa para la salud*. Congreso terapia asistida con animales y perros de asistencia, organizado por fundación Nestle Purina de Colombia

Palomino, G. y Gaitán, M. (2004). *Hipoterapia: el encanto de la terapia a caballo*. Bogota. Editorial Carrera 7<sup>a</sup>.

Páramo, P. (1999). *Nuestros vínculos con los animales*. Bogotá. Universidad pedagógica Nacional.

Payne, M. (2002). *Terapia narrativa*. Barcelona. Paidos.

Pearce, W. (1994). *Nuevos modelos y metáforas comunicacionales: el pasaje de la teoría a la praxis, del objetivismo al construccionismo social y de la representación a la reflexividad*. En: Schnitman, D. (1994). *nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires. Paidos.

Polaino-Lorente, A. y Martínez, P. (2000). *El impacto del niño enfermo en la familia*. En Polaino-Lorente, A., Abad, M., Martínez, P. y del Pozo, A. *¿Qué puede hacer el medico por la familia del enfermo?* (p. 33-44) Madrid, Ediciones RIALP.

Pourtois, J. (1992). *Epistemología e instrumentación en ciencias humanas*. Barcelona, Herder.

Prata, G. (1996). *La familia es un sistema de feedback*. En Espina, A. y Pumar, B. *Terapia familiar sistémica: Teoría, clínica e investigación*. Madrid, Fundamentos.

Puyuelo, M. Y Arriba, A. (2000). *Parálisis cerebral. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos Orientaciones al profesorado y a la familia*. Málaga, Aljibe.

Resnick, R. y Halliday, D. (1973). *Física parte I*. Mexico D.F. Compañía Editorial Continental.

Rodrigo, M y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, Alianza Editorial

Rolland, S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. España. Gedisa.

Russell, A. (2001). *El perro*. Barcelona, Editors S.A.

Sable, P. (1995). *Pets, attachment, and well-being across the life cycle*. ProQuest Psychology Journals. (pg 334-341).

Salama. I (2002). *La hipoterapia en red* [www.isabelsalama.com/HipoteraPI.htm](http://www.isabelsalama.com/HipoteraPI.htm), 10 de julio de 2004.

Sanín, A. (1982). *Familia, terapia y sociedad*. Bogota, Universidad Santo Tomas.

Satir, V. (1991). *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. México, Editorial Pax México.

Serrano, A. y Rivero, J. (1997). *Características musculares y análisis de la locomoción del caballo*. Córdoba, Universidad de Córdoba y Cajasur Publicaciones.

Sorrentino, A. (1990). *Handicap y rehabilitación: Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona, Paidós.

Sterba, J., Rogers, B., France, A. y Vokes, D. (2002). *Horseback riding in children with cerebral palsy: Effect on gross motor function*. En: *Developmental Medicine and Child Neurology*. London. Vol 44, N° 5; p, 301.

Swaiman, K. y Russman, B. (1994) *Cerebral palsy*. En Swaiman, K. y Ashwal, S. (1999). *Pediatric Neurology: principles and practice*. ST. Louis, A Harcourt Health Sciences Company.

Tallis, J., Blanco, M., Cattáneo, M., Innocenti, G. y Marrón J. (2002). *La autorepresentación a través del dibujo de los niños con parálisis cerebral*. En Tallis, J., Reboiras, J., Blanco, M., Cattáneo, M., Innocenti, G., Marrón J., Calmels, D., Casarella, J., Botín, P., Papalía, M., Saavedra, C., Staszaver, M., Bogarin, A. y Leonard, A. *Trastornos del desarrollo infantil: algunas reflexiones disciplinaria*. (p. 13-56). Buenos Aires, Miño y Davila editores.



Taylor y Bugdan (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, Paidós.

Toledo, M. (1998). *Parálisis Cerebral mito y realidad*. Sevilla, Universidad de Sevilla.

Tovar, P. (2002) *El insólito mundo de las mascotas*. En Ulloa, A. (2002). *Rostros culturales de la fauna, las relaciones entre los humanos y los animales en el contexto colombiano*, Instituto Colombiano de Antropología e Historia y Fundación Natura.

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión, metodología y práctica profesional*. Madrid, Editorial Síntesis.

Villafrade, M. (2004). *El nuevo rumbo de la hipoterapia*. En red <http://mujer.latercera.cl/2004/06/20/hipoterapia.htm>. 10 de julio de 2004.

Watzlawick, P., Beavin, J. y Jackson, D. (1981) *Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona, Herder.

Wanamaker, C. Manor, G. y Glenwick, D. (1998). *Stress, coping , and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy*. En *Rehabilitation Psychology*. Vol 43, No 4 p. 297-312, Educational Publishing Foundation.

Cambios en las narrativas sobre su hijo (a) con parálisis cerebral<sup>226</sup>  
debido a la hipoterapia

White, M. (2002). *Reescribir la vida*. Barcelona, Gedisa.