

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**MODIFICANDO EL AFRONTAMIENTO DE LAS  
MADRES CON HIJOS QUE PADECEN PARÁLISIS  
CEREBRAL DE LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS.  
CHICLAYO - 2013**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTOR:**

**Bach.** Patricia Angelica Salinas Pacherres.

**Chiclayo, 03 de Diciembre de 2014**

**MODIFICANDO EL AFRONTAMIENTO DE LAS  
MADRES CON HIJOS QUE PADECEN PARÁLISIS  
CEREBRAL DE LA CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS.  
CHICLAYO - 2013.**

POR:

**Bach.** Patricia Angelica Salinas Pacherres.

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica  
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

**LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

---

**Mgtr. Maribel Albertina Diaz Vasquez**  
**Presidente de Jurado**

---

**Lic. Adela Rosanna Nuñez Odar**  
**Secretaria de Jurado**

---

**Mgtr. Lucy Amparito Espiritu Garcia**  
**Vocal/Asesor de Jurado**

**CHICLAYO, 2014**

## ÍNDICE

Pg.

<b>DEDICATORIA</b>	<b>iv</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b>	<b>v</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>vii</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>8</b>
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO</b>	<b>13</b>
<b>CONCEPTUAL</b>	
1.1. Antecedentes	<b>13</b>
1.2 Bases teórico- conceptuales	<b>15</b>
<b>CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO</b>	<b>23</b>
2.1 Tipo de investigación	<b>23</b>
2.2 Abordaje metodológico	<b>24</b>
2.3 Sujetos de la Investigación	<b>28</b>
2.4 Escenario	<b>28</b>
2.5 Instrumentos de recolección de los datos	<b>29</b>
2.6 Procedimiento	<b>31</b>
2.7 Análisis de los datos	<b>32</b>
2.8 Criterios éticos	<b>33</b>
2.9 Criterios de rigor científico	<b>35</b>
<b>CAPÍTULO III: RESULTADOS</b>	<b>37</b>
Consideraciones Finales	<b>59</b>
Recomendaciones	<b>60</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>61</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>65</b>

## *Dedicatoria*

*A mis padres, por todo su apoyo  
brindado y porque creyeron en mí y  
en lo que puedo lograr, a mi familia  
que siempre me brinda su compañía  
y son la fortaleza para poder  
realizar todas mis metas.*

*Patricia*

## *Agradecimiento*

*A Dios por darme la sabiduría y fortaleza para seguir con mis propósitos.*

*A mis padres por el apoyo incondicional que siempre he recibido de ellos, a pesar de las adversidades y por su amor que me brindan pues es mi impulso para seguir adelante.*

*A Mgtr. Lucy Amparito Espiritu García por encaminarse junto conmigo en esta investigación brindándome siempre su disponibilidad y dándome aliento para que todo vaya por buen camino.*

*A mi mejor amiga Jeimi por mostrarme el verdadero valor de la amistad y por estar incondicionalmente para mí.*

*A la Clínica San Juan de Dios por abrirme sus puertas y proporcionarme todas las facilidades para poder realizar la investigación.*

*A las madres de esta investigación que si no fuera por ellas no podría haber culminado satisfactoriamente la investigación.*

**Patricia**

## RESUMEN

La investigación “Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios Chiclayo - 2013”, pertenece al paradigma sociocrítico y abordaje de investigación acción participación OPS (1999), tuvo como objetivos: Conocer, analizar y modificar el afrontamiento de las madres con hijos que padecen Parálisis Cerebral en la Clínica San Juan de Dios. El referencial teórico estuvo sustentado en los conceptos de Afrontamiento de Madres, Badia (2009), Parálisis Cerebral Infantil, NINDES (2007) y Modelo de Atención de Callista Roy, Marriner (1999); Los sujetos de investigación fueron 9 madres con niños entre 2 a 5 años de edad, que padecen parálisis cerebral de tipo espástica. La técnica de recolección de datos fue la entrevista semi estructurada, la muestra se obtuvo por saturación recolectándose datos antes y después de la intervención, luego se utilizó el análisis de contenido temático. Se tomó en cuenta los criterios de rigor científico y ético. Surgieron 3 categorías: De la incapacidad de afrontar de la enfermedad a afrontar los conflictos externos e internos a través del amor maternal y la fe en Dios, De las secuelas físicas propias de la enfermedad a mejorar la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil y como último Del abandono paterno al apoyo familiar en el cuidado compartido de un niño con parálisis cerebral infantil; cada una de ellas respectivamente analizadas y confrontadas de acuerdo a la realidad vivida. Finalmente, con el Programa Educativo “Afrontando Nuevos Desafíos” se logró, que muchas de las madres, alcancen condiciones satisfactorias que conlleven a un cuidado de calidad en su hijo con parálisis cerebral infantil.

**Palabras Clave:** Parálisis Cerebral, Cuidado del niño, Adaptación, Madre.

## **ABSTRACT**

The research "Modifying the coping of mothers with children with cerebral palsy San Juan Clinic of God Chiclayo - 2013" belongs to sociocritic paradigm and approach to action research OPS participation (1999), had as its objectives: Understand, analyze and modify the coping of mothers with children suffering from Cerebral Palsy Clinic San Juan de Dios. The theoretical framework was supported by the concepts of coping Mothers, Badia (2009), Cerebral Palsy, NINDES (2007) and Care Model Callista Roy, Marriner (1999); Research subjects were nine mothers with children between 2-5 years old, with cerebral palsy spastic type. The data collection technique was the semi-structured interview, the sample was obtained by collecting samples saturation data before and after the intervention, then the thematic content analysis was used. The criteria of scientific and ethical rigor was taken into account. They raised three categories: From incapacity to cope with the disease to face external and internal conflicts through maternal love and faith in God, Of the own physical effects of the disease to improve the quality of life of children with cerebral palsy Finally the child and parental abandonment and family support in the shared care of a child with cerebral palsy; each respectively analyzed and confronted according to the lived reality. Finally, with the Educational Program "Facing New Challenges" was achieved, many of the mothers, reach satisfactory conditions that lead to quality care for your child with cerebral palsy.

**Keywords:** Cerebral Palsy, child care, Adaptation, Mother.

## Introducción

Cuando hablamos de desarrollo psicomotor, podemos decir que es un proceso continuo mediante el cual un niño adquiere habilidades gradualmente más complejas que le permiten interactuar cada vez más con las personas, los objetos y las situaciones de su medio ambiente; pero este proceso no siempre ocurre sin dificultades. Gran parte del comportamiento del ser humano se manifiesta a través de movimientos y acciones de los músculos que son guiadas por el sistema nervioso central, pero en ocasiones estos movimientos o la postura en sí no son controlados debido a que este sistema se encuentra afectado.

Una de las discapacidades más conocidas es la parálisis cerebral la misma que ocurre por una lesión en el cerebro inmaduro y en desarrollo. Esta lesión es irreversible, no progresiva y ocurre antes, durante y poco tiempo después del parto. Esto trae como consecuencias anomalías de la postura, del movimiento y además puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos y del lenguaje.

En referencia a las primeras descripciones médicas que realizó el cirujano ortopedista inglés William Little sobre un trastorno extraño que atacaba a los niños en los primeros años de vida, causando músculos espásticos y rígidos en los miembros inferiores y en menor grado en los superiores, como consecuencia estos niños tenían dificultad para coger objetos, gatear y caminar. A diferencia de la mayoría de las otras enfermedades que afectan al cerebro, esta enfermedad no empeoraba a medida que los niños crecían; puesto que, sus incapacidades permanecían relativamente igual. El trastorno, llamado enfermedad de Little durante muchos años, ahora se conoce como *diplejía espástica*; Es una de un conjunto de trastornos que afectan el control del movimiento y se agrupan bajo el término unificador de "parálisis cerebral."<sup>1</sup>

Debido a que muchos de los pacientes de Little habían nacido a causa de partos prematuros y complicados, el médico sugirió que esta enfermedad era el resultado de la privación de oxígeno durante el nacimiento, como consecuencia de esto, dañó tejidos cerebrales sensibles que controlan el movimiento. En cambio el famoso psiquiatra Sigmund Freud no estuvo de acuerdo, haciendo notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones, Freud sugirió que el trastorno podía tener raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el útero. "Los nacimientos difíciles, en ciertos casos," escribió, "son solamente un síntoma de efectos más profundos que influyen sobre el desarrollo del feto." A pesar de la observación de Freud, durante muchas décadas la creencia de que las complicaciones del parto causaban la mayoría de los casos de parálisis cerebral fue general entre los médicos, las familias y aún entre los investigadores médicos.<sup>1</sup>

Sin embargo, los científicos subvencionados por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) de los Estados Unidos, analizaron datos extensos de más de 35,000 recién nacidos y sus madres, y descubrieron que las complicaciones durante el nacimiento y el trabajo de parto justificaban sólo una fracción de los bebés nacidos con parálisis cerebral - probablemente menos del 10%. En la mayoría de los casos, no pudieron encontrar una causa única y obvia. Este hallazgo desafió la teoría médica aceptada sobre la causa de la parálisis cerebral. También estimuló a los investigadores a buscar otros factores antes, durante y después del nacimiento que estuviera asociado con el trastorno.<sup>2</sup>

Tal es así que la investigadora al momento de realizar las prácticas pre profesionales evidenció que cuando una persona llega a un establecimiento de primer nivel de atención para recibir una orientación adecuada acerca de cómo afrontar o cuidar a un niño con parálisis cerebral Infantil, la acción principal de la enfermera es educar a la madre sobre cómo cuidar a un niño con parálisis cerebral y muy importante además a identificar sus limitaciones

para que así ella no tenga dificultades cuando se presenta algún comportamiento propio de esta enfermedad.

De lo anterior expuesto la investigadora refiere que la práctica de enfermería se ve continuamente enfrentada a la identificación de problemas, cuyo objetivo no es sólo combatir enfermedades sino satisfacer las necesidades humanas alteradas cuya valoración y diagnóstico forma parte sustancial de la actividad de la enfermera en la actualidad.

Durante las visitas a la Clínica San Juan de Dios, se evidenció la actitud de la madre frente a su hijo con Parálisis Cerebral Infantil, muchas de ellas mostraron su frustración al no poder satisfacer las necesidades alteradas en sus pequeños hijos, debido a múltiples factores como multiculturalidad, económicos, sociales, creencias; otra de las cosas que se pudo observar fue que aunque las madres son de diferentes procedencias no hay diferencia al momento de la atención y sobre todo entre ellas intercambian experiencias vividas que las ayudan a mejorar cada día, del mismo modo a poder expresar sus sentimientos con personas que están pasando por la misma situación y que las entienden perfectamente.

Por otro lado se le refirió a la investigadora, que en cuanto al aspecto familiar la vida de estas personas se ve alterada debido a que el rol de la madre y a la vez esposa se ve limitada como consecuencia de que la madre permanecía la mayor parte del tiempo con su hijo que padece la enfermedad y es ahí donde también se debilita la convivencia familiar y por ende se sobreentiende que muchas de estas madres tampoco pueden ejercer ningún trabajo, que sea en horarios estrictos.

En este proceso de limitación y ampliación de competencias de la enfermera, la educación para la salud tiene un papel destacado en la participación y afrontamiento de la madre ante su hijo con parálisis cerebral infantil; por ello el profesional de enfermería desempeña un papel especial por la importancia que su intervención tiene al brindar educación a las madres con hijos que padece esta enfermedad, ya que conoce principios

básicos de enseñanza-aprendizaje, y tiene competencias para comunicarse.

Ante esta problemática se plantea la siguiente interrogante: ¿Cómo se modifica el afrontamiento de las madres con niños que padecen Parálisis Cerebral de la “Clínica San Juan de Dios” – Chiclayo 2013?; siendo el objetivo conocer, analizar y modificar el afrontamiento de las madres con niños que padecen Parálisis Cerebral.

La relevancia de este trabajo radica en que las ciencias de la Salud, en especial la enfermería tiene como particularidad el cuidado que se le debe brindar a la persona, familia y comunidad de una forma holística y pandimensional. Por otro lado esta investigación permitió a los profesionales de enfermería reflexionar en relación a la práctica de la educación que se le debe ofrecer a las personas que están pasando por una enfermedad o también al familiar cuidador, puesto que en las prácticas pre profesionales se evidenció que muchas veces la manera de cómo afrontar la enfermedad no siempre es la adecuada y la persona cuidadora no sabe qué hacer frente a determinadas complicaciones que conlleva la Parálisis Cerebral Infantil.

Es por ello que se realizó esta investigación para conocer, analizar y modificar; el afrontamiento que tienen las madres cuidadoras frente a su hijo que padece parálisis cerebral infantil y en base a las estrategias se lograron mejoras en la educación que brindó la enfermera; de este modo afianzaron la comunicación entre madre e hijo comprendiéndose las implicancias de tener un hijo con esta enfermedad y afrontarlo de una mejor manera; del mismo modo la investigadora se motivó seguir con este tema de investigación para el desempeño de una buena función cuidadora y una enfermería de calidad.

Esta investigación servirá como inicio de nuevas investigaciones para el estudio del afrontamiento de madres con niños que padecen esta enfermedad, el mismo que es de particular importancia para poder brindar apoyo a las madres con hijos que padecen Parálisis Cerebral Infantil, teniendo como último punto que servirá como base para futuros estudios de otros profesionales vinculados al área de la salud y sobretodo que tengan

iniciativa en realizar investigaciones de acción participación, puesto que este tipo de investigación nos ayuda a involucrar al sujeto de estudio desde el diagnóstico participativo y así ellos se vean implicados en las actividades a realizar.

El presente tema fue escogido porque en las prácticas pre - profesionales se evidenció casos de niños que presentaban problemas desde su nacimiento, este era uno de ellos y en particular llamó la atención de la investigadora porque siempre había querido involucrarse más en cuanto al área de rehabilitación y de atención a niños especiales, y para ello necesitó involucrarse en los sentimientos, vivencias y maneras de afrontar la situación tanto de las madres como del entorno del niño.

En la actualidad podemos evidenciar los avances tecnológicos, es por ello que las enfermeras deberían avanzar junto con ellos puesto que así se daría una atención de calidad a las personas que lo necesitan. Una de las necesidades que se constata hoy en día es que haya recurso humano en el área de rehabilitación física para niños especiales, pues en la profesión no se encuentran enfermeras con especialidades en terapia de rehabilitación y tampoco en los centros institucionales se da una especialización en este tema; es por las consideraciones anteriores que se vio conveniente tocar el presente tema para motivar a las enfermeras al estudio de esta especialidad, pues se aprecia demasiada demanda de niños especiales, pero no hay enfermeras que puedan cubrir sus necesidades en cuanto a la rehabilitación, que para ellos es un factor muy importante de su avance en la enfermedad.

## **I.- Marco Teórico Conceptual:**

### **1.1.- Antecedentes del Problema:**

Se realizó la búsqueda de antecedentes relacionados con el afrontamiento que tienen las madres con hijos que padecen de parálisis cerebral, así mismo se han encontrado los siguientes estudios:

En primer lugar se encontró la investigación de Camacaro, F. con su estudio titulado “Desempeño Funcional de Pacientes con Parálisis Cerebral Infantil tipo diplejía espástica. Consulta de Rehabilitación Infantil del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio. Hospital Central Universitario Antonio María Pineda, realizado en Venezuela en el 2010”, cuyo objetivo fue determinar el desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral infantil tipo diplejía espástica que acudieron a la consulta de rehabilitación infantil del servicio de medicina física y rehabilitación Dr. Régulo Carpio del Hospital Central Universitario Dr. Antonio María Pineda.

En cuanto a la metodología utilizada se realizó un estudio descriptivo transversal, la muestra estuvo constituida por 13 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión a los cuales se les aplicó la escala pediátrica WeeFIM en forma de entrevista durante la consulta, se obtuvo como resultado que la mayoría de los pacientes fueron de sexo masculino, el 53,8% tenían edad entre 4 y 6 años, el 69,2% tenían antecedentes de neonatos prematuro y el 61,5% fueron producto de embarazos no controlados. En el aspecto de cuidado personal el promedio de los pacientes estuvieron en el nivel 4 asistencia mínima, en el área de movilidad en el nivel 3 asistencia moderada y en cuanto a cognición en el nivel 5 supervisión y apoyo; por lo cual se concluye con lo siguiente: las deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas presente en la parálisis cerebral infantil tipo diplejía espástica conlleva a una discapacidad cuya evolución puede ser evaluada y motorizada en forma individualizada a través de la escala de medición pediátrica WeeFIM.<sup>3</sup>

En segundo lugar tenemos la investigación de Guevara, L. y Quiñones, J. titulada “Parálisis cerebral infantil y el cuidado de los padres: un estudio de caso Chiclayo 2011”, tuvo como objetivo identificar, describir y analizar el cuidado de los padres a su hijo con parálisis cerebral, se realizó una metodología cualitativa con abordaje de estudio de caso, donde los sujetos de investigación fueron 7 padres de familia cuidadores de su hijo preescolar con parálisis cerebral infantil.

El escenario principal lo constituyeron los hogares de los niños, que acudieron a la clínica San Juan de Dios para su rehabilitación, el método fue una entrevista semiestructurada y el análisis de los datos se procesó con el método de análisis sistemático; en cuanto a los resultados se obtuvo las siguientes categorías: “Venciendo el reto de cuidar a mi hijo” y “Solo no lo podía afrontar”: buscando sistemas de apoyo, llegando a la conclusión que el cuidado de los padres a su hijo con Parálisis Cerebral se centra en la satisfacción de las necesidades básicas, y de esa manera previene complicaciones, pues las personas que están a su cuidado son personas totalmente dependientes, además de ello buscan siempre un apoyo.<sup>4</sup>

Por último se encontró la investigación de Larrea, C. cuyo título es “Experiencias maternas en el cuidado de un hijo con parálisis cerebral institución educativa La Victoria – Chiclayo – 2009”; cuyo objetivo fue identificar, analizar y comprender las experiencias maternas en el cuidado de un hijo con parálisis cerebral, la metodología fue cualitativa con abordaje de estudio de caso, el escenario fue la institución educativa “La Victoria – Chiclayo, donde se captaron 8 madres con hijos de diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil, la recolección de datos se realizó a través de la entrevista abierta a profundidad y fueron procesados por análisis temático, de donde pudieron obtener los siguientes resultados: Expresando tristeza y sufrimiento frente al diagnóstico de PC; angustia y esperanza durante el cuidado del hijo con PC ; adaptación de la madre frente a los cuidados de su hijo y cooperando con la recuperación del hijo; llegando a la siguiente conclusión: el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral origina en la madre sentimientos de tristeza

y sufrimiento , se sienten infelices y frustrados de no tener un hijo sano como lo esperaban; pero al final se resignan y se adaptan a brindarles cuidados para cubrir sus necesidades con paciencia, dedicación y mucho amor.<sup>5</sup>

## **1.2 Base Teórico-Conceptual:**

Teniendo como base el objeto de estudio los conceptos principales que guiaron la presente investigación fueron: afrontamiento de madres según Badia.(2009) , parálisis cerebral Infantil según NINDES (2007) y modelo de adaptación de Callista Roy según Marriner (1999) .

Se consideró a CALLISTA ROY, con su “MODELO DE ADAPTACIÓN”, dado que su objetivo es que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación y evolución.<sup>6</sup>

Utiliza los cuatro modos de adaptación (basados en las necesidades fisiológicas, el auto concepto, el papel funcional y las relaciones de interdependencia) para incrementar el nivel de adaptación de una persona en la salud y la enfermedad. Realiza actividades que promueven respuestas de adaptación efectivas en las situaciones de salud y enfermedad, como se requiere en el caso de las madres que tienen a sus hijos con parálisis cerebral infantil. Es una disciplina centrada en la práctica dirigida a las personas y a sus respuestas ante los estímulos y la adaptación al entorno.<sup>6</sup>

Incluye valoración, diagnóstico, establecimiento de metas, intervención y evaluación, estas etapas son muy importantes, puesto que de ellas se sabrán cuáles son los problemas de las madres al momento de afrontar la enfermedad que padece su menor hijo y junto a ellas poder dar soluciones para que esta adaptación se logre de la mejor manera.

Roy dice que la enfermera es requerida cuando la persona, en el proceso de afrontamiento, se queda con pocas energías; en el modelo Roy no especifica que es quedarse con pocas energías, con lo cual, no sabemos cuándo van a ser requeridas. Por lo mismo, siempre tienen que estar en

constante vigilancia tanto de las madres cuidadoras como de los niños y poder notar cuando la madre necesita de su ayuda para el cuidado de su menor hijo y así el trabajo sea en conjunto y evitando que la madre cuidadora en determinado momento se quede sin energías para brindar el cuidado a su hijo. El cuidado de enfermería es fortalecer la integración de la persona con el ambiente; para ello las enfermeras valoran los comportamientos de las personas y los factores que influyen en sus procesos adaptativos y contribuyen a mejorar las interacciones con el ambiente.

Las consecuencias negativas del estrés son reguladas por un proceso que es denominado afrontamiento. El afrontamiento es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas que aparecen y generan estrés.

El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de la vida estresante y síntomas de enfermedad. Este actúa como regulador de la perturbación emocional, si es efecto, no se presentara dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando el riesgo de mortalidad y morbilidad.<sup>7</sup>

Los cuidadores de niños afectados por algún tipo de discapacidad, generalmente son vistos como personas con un desequilibrio emocional. Sin embargo, no se debe generalizar, puesto que es una reacción “normal” ante la situación en la que se encuentran.<sup>8</sup>

Existen algunas necesidades de la madre cuidadora que pasa ante una situación de discapacidad entre estas encontramos; el sentirse aceptadas, el poder demostrar sus emociones y el no sentirse juzgadas; ver reconocida su situación y respetar las decisiones tomadas; información, eficacia y accesibilidad a los servicios de salud de acuerdo a las necesidades del niño con discapacidad.<sup>9</sup>

Se hace necesario que la madre cuidadora se constituya en un objeto de atención y cuidado, puesto que la adaptación de la familia a la discapacidad es considerada como una de las primeras y más importantes determinantes de una integración exitosa, tanto de la familia entera, como del niño afectado. La madre que tiene un hijo con discapacidad afronta un desequilibrio total (físico, emocional, espiritual, cognitivo y económico) desde el momento de la sospecha y hasta la confirmación del diagnóstico; enfrentar este desequilibrio para la familia puede ser la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, así como el riesgo de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros, sin embargo, los conflictos dependen de los recursos que tiene la familia para adecuarse a esta situación.<sup>10</sup>

Badia, nos dice que se ha verificado la relación entre *habilidades de resolución de problemas* y estrés familiar. Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento (Factor ASP: Afrontamiento y solución de problemas). Un hijo con Parálisis Cerebral Infantil no explica de forma exclusiva la presencia de estrés en la familia y especialmente en la madre cuidadora, si bien puede ser un suceso estresante, deben existir otros factores que tengan una mayor incidencia en el estrés familiar y de la madre cuidadora. Así pues, la capacidad que tiene la madre para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa el niño con Parálisis Cerebral es una estrategia importante de afrontamiento.<sup>11</sup>

El afrontamiento a los problemas familiares en la mayoría de las familias se da bajo la forma de un afrontamiento conjunto de problemas. Otra forma es la evasión, la cual se presenta como un recurso diferencial. Las redes de apoyo social son utilizadas por las madres en una menor proporción de los casos, principalmente para afrontar los estresores intersistémicos.

La actitud que la madre asume ante la experiencia de tener un hijo con Parálisis Cerebral es influenciada por diversos factores personales y sociales, esto mencionado en el estudio Actitud de las madres ante la experiencia de

un hijo con Parálisis Cerebral. Las madres en su mayoría se manifestaron optimistas, ilusionadas y esperanzadas con la evolución de su hijo y con la ayuda que reciben de los especialistas. En estudios se reporta la coincidencia de que el soporte que reciben las familias tiene mucha importancia para estas, de igual forma se reporta que en 50 familias existe gran estrés crónico, frecuente interrupción de la rutina familiar y pobre interacción social producto de la convivencia con un niño discapacitado.<sup>12</sup>

Los padres frecuentemente se niegan a aceptar la dura realidad, presentando una estrategia de no aceptación del hecho, planteando la posibilidad de un error diagnóstico. Los padres y/o familia de un niño con algún tipo de discapacidad atraviesan por diferentes fases similares a las etapas de duelo producidas por la pérdida de un ser querido y desarrollan un sentimiento de dolor. La llegada al hogar de un hijo con dificultades genera una crisis de pareja que puede llegar a desestabilizarla seriamente o unirla más; la familia no sólo se enfrenta a su propio dolor, se ve expuesta también a las reacciones sociales negativas, como el temor, la ambivalencia, el alejamiento y rechazo a la situación de discapacidad.<sup>13</sup>

En el estudio estilos y estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños y jóvenes diagnosticados con autismo; menciona que las familias de estratos socioeconómicos altos, cuentan con mayores recursos materiales y económicos que les permiten acceder a diferentes terapias, tratamientos dentro y fuera del país, información acerca de los últimos hallazgos e investigaciones con respecto a la discapacidad de sus hijos. Respecto al estrato socioeconómico se puede afirmar que tanto el estrato socioeconómico bajo como el alto emplean en mayor medida un método activo en sus estilos de afrontamiento.<sup>14</sup>

Las madres cuidadoras buscan un medio para descargar su tensión con el fin de disminuir la angustia que les produce el cuidado y la incertidumbre por la evolución de su familiar crónico. El cuidado de un familiar discapacitado por lesión neurológica exige del cuidador el uso de

unas estrategias adecuadas de afrontamiento con el fin de prevenir posibles alteraciones psicológicas y una constante lucha interna para controlar las emociones negativas que la labor le produce. Se hace necesario conocer las maneras de pensar de los padres o cuidadores, de sentir, de actuar, a través de entrevistas; además el significado que para ellos tiene el encuentro de la discapacidad de un hijo.<sup>15</sup>

Seguidamente hablaremos sobre el término parálisis cerebral que se refiere a un grupo de condiciones que afectan el control del movimiento y la postura. Debido al daño en una o más partes del cerebro que controlan el movimiento, una persona afectada no puede mover sus músculos con normalidad. Los síntomas varían de leves a graves, e incluyen formas de parálisis. Con tratamiento, la mayoría de los niños pueden mejorar significativamente sus capacidades. Aunque los síntomas pueden cambiar con el transcurso del tiempo, la parálisis cerebral, por definición, no es progresiva, de modo que si aumenta la incapacidad, puede tratarse de un problema distinto a la parálisis cerebral. Muchos niños con parálisis cerebral tienen otros problemas que requieren tratamiento. Estos incluyen retardo mental, dificultades de aprendizaje, convulsiones y problemas de visión, audición y habla.<sup>16</sup>

La parálisis cerebral generalmente no se diagnostica hasta que el niño tiene de 2 a 3 años. Aproximadamente 2 a 3 niños de cada 1000 que tienen más de tres años sufren parálisis cerebral. Aproximadamente 500.000 niños y adultos de todas las edades en los EE.UU. sufren parálisis cerebral. Los tres tipos principales de parálisis cerebral: Parálisis cerebral espástica. Aproximadamente del 70 al 80 por ciento de las personas afectadas tienen parálisis cerebral espástica, los cuales muestran signos de lesión de moto neurona superior que están constituidos por signos positivos y negativos. Los signos positivos incluyen hipertonia espástica, hiperreflexia, reflejo plantar extensor y clonus. Los signos negativos incluyen los movimientos voluntarios lentos, una función motora fina comprometida, dificultad para aislar los movimientos individuales y fatigabilidad.

Alrededor de un tercio de los pacientes desarrollan convulsiones que tienden a presentarse por primera vez dentro de los 2 primeros años de la vida. La incidencia de las convulsiones es mayor en las cuadriplejias espásticas y en las hemiplejias adquiridas y menor en las diaplejías espásticas simétricas leves y en las formas de parálisis cerebral atetoide. La forma más común consiste en convulsiones de tipo focal o parcial con generalización secundaria. Los espasmos infantiles pueden ocurrir, en especial en las cuadriplejias espásticas severas asociadas con microcefalia que se presentan con secuelas de una encefalopatía hipóxico – isquémica neonatal grave.

El retardo mental es más frecuente cuando existen convulsiones; las anormalidades oculares y visuales son comunes en estos pacientes, también es posible observar todos los tipos de trastornos de lenguaje. Estos suelen ser complejos y pueden asociarse con trastornos de la audición, un nivel cognitivo descendido, falta de experiencia corporal y pobre integración de los mecanismos motores de la orofaringe y de la coordinación de los modelos respiratorios. Muchos de estos pacientes presentan fallas de crecimiento pondoestatural, especialmente aquellos con disquinesia y cuadriplejia espástica. Estos trastornos están relacionados con un ingreso calórico insuficiente, vómitos recurrentes con aspiración secundaria reflujo gastroesofágico y parálisis pseudovulvar; los trastornos dentarios son comunes, como la mal oclusión y las caries; los trastornos respiratorios crónicos son frecuentes en los pacientes más afectados y ello puede deberse a reflujo gastroesofágico, falta de coordinación palatofaríngea, deformidad torácica y pobre coordinación de la musculatura respiratoria.

Cuando las dos piernas están afectadas (diaplejía espástica), el niño puede tener dificultad al caminar porque los músculos rígidos de las caderas y las piernas hacen que éstas se tuerzan hacia dentro y se crucen a la altura de las rodillas (movimiento de tijera). En general existe una disminución del crecimiento somático por debajo de la cintura pelviana, con trastornos sensitivos y vasomotores de origen central. En otros casos, sólo un lado del cuerpo está afectado (hemiplejia espástica), comúnmente con el brazo

afectado más severamente que la pierna. La más grave es la cuadriplejia espástica, en la cual están afectados los cuatro miembros y el tronco, a menudo junto con los músculos que controlan la boca y la lengua. Los niños con cuadriplejia espástica tienen retardo mental y otros problemas.<sup>17</sup>

Parálisis cerebral diskinética. Aproximadamente del 10 al 20 por ciento tienen la forma diskinética, que afecta a todo el cuerpo, se caracteriza por movimientos involuntarios anormales que se expresan en forma de atetosis, corea o distonía. Parálisis cerebral atáxica. Aproximadamente del 5 al 10 por ciento tienen la forma atáxica, que afecta el equilibrio y la coordinación.<sup>17</sup>

Algunas de las causas conocidas incluyeron<sup>17</sup>:

Infecciones durante el embarazo. Determinadas infecciones de la madre, incluidas la rubéola, el citomegalovirus (una infección viral leve) y la toxoplasmosis (una infección parasitaria leve), pueden causar daño cerebral y resultar en parálisis cerebral.

Insuficiente llegada de oxígeno al feto. Por ejemplo, cuando la placenta no funciona adecuadamente o se desgarró de la pared del útero antes del nacimiento, el feto puede dejar de recibir suficiente oxígeno. Nacimiento prematuro. Los bebés prematuros que pesan menos de 3½ libras (1,500 kg) tienen hasta 30 veces más probabilidades de desarrollar parálisis cerebral que los bebés nacidos a término.

Complicaciones en el trabajo de parto y en el parto. Hasta hace poco tiempo, los médicos creían que la asfixia (falta de oxígeno) durante un parto difícil era la causa de la mayoría de los casos de parálisis cerebral. Estudios recientes muestran que esto causa sólo un 10 por ciento de los casos.

Enfermedad de incompatibilidad sanguínea. Esta incompatibilidad entre la sangre de la madre y la del feto puede causar daño cerebral que produzca parálisis cerebral. Afortunadamente, la enfermedad Rh

generalmente se puede prevenir aplicándole a la mujer Rh-negativa una inyección de un producto derivado de la sangre llamado inmunoglobulina Rh alrededor de la 28<sup>a</sup> semana del embarazo, y nuevamente después del nacimiento de un bebé Rh-positivo.

Otros defectos de nacimiento. Los bebés con malformaciones cerebrales, numerosas enfermedades genéticas, anomalías cromosómicas y otros defectos físicos de nacimiento tienen mayor riesgo de sufrir parálisis cerebral.

Parálisis cerebral adquirida. Aproximadamente, el 10 por ciento de los niños con parálisis cerebral la adquieren después del nacimiento debido a lesiones cerebrales que se producen durante los primeros dos años de vida. Las causas más comunes de estas lesiones son infecciones cerebrales (como meningitis) y lesiones en la cabeza.

La parálisis cerebral se diagnostica principalmente evaluando los movimientos del bebé o del niño pequeño. Algunos niños con parálisis cerebral tienen tono muscular bajo, lo que los hace parecer fofos. Otros tienen el tono muscular aumentado, lo que los hace parecer rígidos; o tono muscular variable (a veces aumentado y a veces bajo). El médico también puede sugerir pruebas cerebrales de diagnóstico por imágenes como imagen por resonancia magnética (IRM), tomografía computada (TC) o ultrasonido. Estas pruebas a veces pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

Para el adecuado tratamiento de la misma un equipo de profesionales de la salud trabaja con el niño y la familia para identificar las necesidades del niño. Los objetivos del abordaje funcional de estos niños deben tener un encuadre realista y ser reevaluados en forma periódica, además de estar basados en una evaluación adecuada y en un conocimiento concreto del pronóstico. La concentración terapéutica exclusiva en las discapacidades del niño a veces puede ser perjudicial puesto que en todo momento es necesario

tener en cuenta las necesidades emocionales de los padres y recreacionales del niño.<sup>17</sup>

El niño habitualmente comienza la fisioterapia brevemente después del diagnóstico. Esto mejora las habilidades motoras y la fuerza muscular y ayuda a evitar contracturas (acortamiento de los músculos que limita el movimiento de las articulaciones). A veces se usan soportes, férulas o vendajes junto con la terapia para ayudar a evitar contracturas y a mejorar la función de manos y piernas. Si las contracturas son graves, se puede recomendar cirugía para alargar los músculos afectados.<sup>17</sup>

## **II.- Marco Metodológico:**

### **2.1 Tipo de Investigación:**

Para lograr los objetivos planteados de acuerdo a la investigación se utilizó una metodología que estuvo acorde con el objeto de investigación, permitiéndole desarrollar un profundo análisis que conllevó a la comprensión y estructuración del objeto en estudio. Para ello se empleó la investigación cualitativa con abordaje investigación acción participación.

La investigación cualitativa es una investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios de cuantificación; puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como al funcionamiento organizacional, los movimientos sociales, los fenómenos culturales y la interacción entre las naciones.<sup>18</sup>

Este tipo de investigación es de índole sociocrítica y se realizó con grupos pequeños de personas cuya participación fue activa durante todo el proyecto de investigación y tuvo como meta la transformación de la realidad, se basa en una visión del mundo parte del posicionamiento de que no existe una realidad única, que es diferente para cada persona y cambia con el

tiempo cuyo significado solamente se conoce en una situación o contexto dado.<sup>19</sup>

Teniendo en cuenta lo referido por los autores antes mencionados, la investigadora refirió que la investigación de tipo cualitativo permitió conocer, comprender una verdadera realidad según su cultura o lugar donde se encontraban, en este caso la clínica San Juan de Dios, tal como se vive conociendo a fondo su actuar, pensamiento, costumbres. Recolectando datos tal como los menciona el objeto de estudio sin alterar o malinterpretar la información que se brinda.

## **2.2 Abordaje Metodológico:**

En la presente investigación se utilizó la metodología de investigación acción participación (IAP); la que está enmarcada dentro del paradigma Socio-crítico, el mismo que pretendió ser meta de cambio y transformación social de personas utilizando a menudo estrategias de reflexión sobre la práctica de los propios actores, es decir, buscaba superar la concepción lógica del paradigma positivista y el conservadismo del paradigma interpretativo, a través de la aportación del investigador como parte de la comunidad, donde ambos interaccionaban con el objeto de modificar o mejorar los problemas sociales encontrados.

Por otro lado, el investigador formó parte de la comunidad y con sus conocimientos teóricos y prácticos contribuyó a la mejora de la problemática, por ello durante el transcurso de la investigación no sólo se pretendió conocer la realidad si no buscar modificarla con la participación de todos sus actores. En este tipo de investigación se buscó eliminar la división sujeto - objeto a través de la realización de un equipo de trabajo, donde el investigador junto con los sujetos de investigación planearon y ejecutaron actividades en la mejora del afrontamiento de las madres con niños que padecen Parálisis Cerebral Infantil.

Esta metodología, integró 2 dimensiones.<sup>20</sup>

Fue investigativa, porque se indagó la realidad en la que sirve, las causas de las situaciones que se presentan, los factores que inciden en un determinado estado de la población identificando aquello que puede ser intervenido para obtener una mejoría.

Fue acción, porque se actuó sobre la situación investigativa, determinando programas o proyectos concretos que pueden ser llevados a cabo a través de un trabajo colaborado entre la comunidad y los equipos de carácter técnico.<sup>44</sup>

Ambas dimensiones son únicas, complementarias, y secuenciales en fin de un mismo objetivo, contribuir a la mejora de la población participante, para lo cual se integró el conocimiento popular, el científico y tecnológico.

Posteriormente se llegó a la participación, donde las decisiones ¿De qué?, ¿Cómo? y ¿Cuándo? en relación con la investigación se tomaron en forma colectiva por el investigador y los investigados. Es decir que las propuestas nacieron de las madres de la clínica San Juan de Dios.

Para el desarrollo del tipo de metodología se creyó conveniente seguir la secuencia propuestas por la OPS, que sugiere 6 fases, de las cuales muchas veces no se aplican secuencialmente, comenzándose casi siempre por la fase cinco y otra de ellas.<sup>20</sup>

Primera fase: Organización y conocimiento previas en el área de estudio; consistió en la capacitación del equipo que llevó la investigación, los integrantes técnicos y la comunidad. Se realizó cuando la investigadora se preparó sobre métodos de participación comunitaria y se puso en contacto con los protagonistas, a través del permiso correspondiente solicitado a los miembros de la Clínica, quienes facilitaron la accesibilidad a las actividades planificadas, para ello se efectuó la convocatoria de los participantes y sobre todo se contó con un lugar de reuniones.

Segunda fase: Definición de la problemática general de investigación; se da íntegro a la descripción de las percepciones y explicación de la personas sobre la temática, se especificaron los problemas, con elementos técnicos y conceptos de la comunidad; por ello se realizó un sondeo de las madres, clínica y niños y de esa manera se identificó en conjunto la problemática.

Para la realización del diagnóstico se realizó visitas a la clínica donde se conoció al grupo de madres con hijos que padecen parálisis cerebral infantil y se analizó la problemática, además se entrevistó a los participantes para identificar sus necesidades y capacidades de cambio.

Tercera fase: Objetivación y problematización; se analizó y explicó los problemas, las causas de los mismos que provinieron de los discursos de los actores de la investigación; lo que inició con la definición de parálisis cerebral infantil y afrontamiento de las madres; esto se abordó mediante el taller de diagnóstico participativo, que constó de diversas técnicas o herramientas como fueron la lluvia de ideas, lo que hizo posible priorizar los problemas según el orden de importancia, teniendo en cuenta las causas atribuidas a sus inconvenientes, posterior a ello se realizó el árbol de problemas, en el que se analizó la información y se buscó las posibles soluciones a los problemas conjuntamente con las personas que participaron.

Cuarta fase: Investigación de la realidad social y análisis de la información recolectada, es decir que posterior a la concepción de la problemática de las madres se priorizó las necesidades básicas que deben tomarse en cuenta.

En esta fase se recogió los datos para la investigación utilizando instrumentos como la entrevista semiestructurada a profundidad, lo que permitió tener una idea más amplia y precisa de su realidad.

Las entrevistas se realizaron mediante visitas a la clínica, grabándolas en reproductor Mp3. Una vez identificados los problemas se formularon los

objetivos y las soluciones a los problemas, esto se llevó a cabo mediante el árbol de objetivos.

Quinta fase: Definición del proyecto de acción, fue la etapa donde el conocimiento obtenido de la problemática se transformó en la programación de las actividades en conjunto con las madres para mejorar su afrontamiento.

Después de haber analizado la información obtenida a través de las diversas técnicas e instrumentos utilizados, se procedió a elaborar un programa de trabajo titulado “Afrontando Nuevos Desafíos” con las personas que participaron, cabe acentuar que la investigadora fue solo facilitadora y fueron las madres quienes decidieron qué actividades realizar. Una vez aprobado el plan de acción por los participantes se procedió a la ejecución de actividades, para ello los sujetos en estudio se manifestaron activos y participativos en todo momento; durante las 6 sesiones educativas en las cuales se tocaron los siguientes temas: alimentación adecuada, autocontrol de las madres, conociendo el carácter de mi hijo y como último tema apoyo familiar en el cuidado a mi hijo, previniendo infecciones respiratorias, brindándole comodidad y confort a mi hijo, posterior a estas sesiones se tomó un post test el cual tuvo como fin obtener información que verifique si el plan de acción planteado fue útil y sirvió a las madres a mejorar el afrontamiento de un hijo con parálisis cerebral.( anexo 4)

Sexta fase: Recuperación o sistematización de la experiencia; se procedió a la recolección de los distintos elementos de la experiencia y desarrollar procesos, resultados e impactos, es decir, plasmar las experiencias descritas en un informe de investigación.

En esta fase se elaboró el documento de informe final de tesis, mediante la entrevista post intervención para poder observar los cambios que se han produjeron durante toda la investigación.

### **2.3 Sujetos de Investigación:**

Los sujetos de la investigación fueron 9 madres de niños que padecen parálisis cerebral infantil atendidos en la clínica San Juan de Dios que participaron antes y después de la intervención, la muestra fue obtenida por el método de saturación.

Dentro de los criterios de inclusión hemos creído conveniente que sean las madres que se encontraron con hijos entre edades de 2 a 5 años que padecen parálisis cerebral infantil tipo espástica y como otro criterio también consideramos las edades de las madres que fluctuaron entre los 17 y 40 años.

### **2.4 Escenario**

El lugar donde se realizó dicha investigación fue la clínica “San Juan de Dios”. En 1965 un comité de apoyo bajo la presidencia de la Sra. Colombo de la Piedra, ponen en marcha la realización del Hogar Clínica San Juan de Dios Chiclayo con la esperanza de brindar salud a numeroso niños del Nor – Oriente Peruano. Con energía y determinación, consiguieron en 1966 un terrero de 20, 000 m<sup>2</sup> donado por la firma VIUDA DE VIRGILIO DALLÒRSO S.A, representada por su apoderado General Sr. Harald Zoeger Silva. Este terrero fue entregado a la Orden Hospitalaria San Juan de Dios en 1968, con el fin de atender a los niños con problemas de parálisis cerebral, retraso en el desarrollo del aparato locomotor y otras enfermedades congénitas y adquiridas. La puesta en marcha fue el 21 de agosto de 1982 bajo la dirección del Hno. Sergio Arduz Arrisueño, empezando con dos servicios: ortopedia y traumatología – medicina física y rehabilitación.

La labor continúo en febrero de 1986, con la primera hospitalización de niños en salas provisionales, que estaban destinadas al servicio de rehabilitación. En junio del mismo año se realizaron las primeras intervenciones quirúrgicas, uno de los principales servicios que hoy en día se sigue ofreciendo a la colectividad.

Desde el año 1986, la noticia de una clínica que atiende a niños de escasos recursos económicos se difundió rápidamente en la región Nor-Oriental, causando la necesidad de ampliar los servicios y así cumplir con la demanda existente. En 1993, se inauguró las modernas salas de hospitalización en la segunda planta con capacidad para 56 camas. Bajo los mismos motivos en julio de 1995 entró en funcionamiento el servicio de laboratorio para análisis clínico.

En el año 2000 se pone en funcionamiento el Centro de Educación Especial, cuyo objetivo es educar a los niños y niñas mientras permanecen hospitalizados en el Hogar Clínica San Juan de Dios y evitar así que se retrasen en sus estudios.

En la actualidad la clínica cuentan con los siguientes servicios: Ortopedia y traumatología, medicina física y rehabilitación, pediatría, neuropediatría, psicología, odontología, terapia física, terapia de lenguaje, cirugía pediátrica, rayos x, botica, laboratorio clínico, hospitalización.

## **2.5 Instrumentos de recolección de datos:**

Teniendo en cuenta la investigación, se aplicó la guía de entrevista Semi estructurada a profundidad; tal es así que la entrevista se definió como una forma específica de interacción social, la que a su vez es un diálogo peculiar, pues una de las partes busca recoger información de la otra. La principal ventaja es que los mismos factores sociales proporcionan los datos relativos a conductas, opiniones, deseos, actitudes, o expectativas. Es la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto.

La entrevista es el procedimiento más usual en el trabajo de campo, es un medio de recolección de los hechos relatados por los autores que viven una determinada realidad que está siendo focalizada, es un formato que acostumbra a no ser limitado de antemano, consta de preguntas dirigidas que

cambian a medida que la investigación aumenta sus evidencias a partir de entrevistas previas.<sup>21</sup>

Por lo tanto se definió a la entrevista como un procedimiento que permite de forma sistemática comprender el problema de manera directa a través de la información suministrada por los sujetos estudiados.

La entrevista semi estructurada es un formato que acostumbra a no ser limitado de antemano. Consta de preguntas dirigidas que cambian a medida que el investigador aumenta sus evidencias a partir de entrevistas previas y observaciones. Este tipo de entrevistas siempre son alentadas a sacar a flote impresiones importantes pero no son dirigidas por el investigado. El objetivo del investigador fue obtener una idea profunda de la manera en como estas madres afrontaban la enfermedad de su menor hijo; las estrategias utilizadas para registrar la información de las entrevistas comprendieron: tomar notas durante la entrevista, escribir notas detalladas después de esta o registrar la entrevista en una grabadora.<sup>21</sup>

Se tiene en cuenta que el investigador utilizó una serie de materias o preguntas que debió abordar con cada uno de los sujetos en estudio. El cometido del entrevistador, consistió en motivar a los participantes a expresarse con libertad acerca de todos los temas de la lista y en registrar las respuestas, normalmente mediante un usb.

La presente investigación se realizó a través de la recolección de los datos aplicando la guía de entrevista semi-estructurada, como ya se ha ido mencionando anteriormente la entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta. Por lo tanto, la entrevista semi estructurada permitió procesar y comparar los resultados de los diferentes entrevistados además esta técnica nos ayudó a tener una comunicación fluida y la construcción conjunta de significados respecto la temática presentada anteriormente. Asimismo se finalizó cuando dicha entrevista llegó a su saturación, la cual se aplica cuando cesa la recopilación de información debido a la forma y obtención de datos en

su mayoría de los casos iguales; para ello también se tomó en cuenta el lugar de la entrevista que fue en una de las aulas de la clínica San Juan de Dios donde se le brindó la debida privacidad a la persona entrevistada.

## **2.6 Procedimiento:**

La presente investigación fue inscrita en el catálogo de tesis de la escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y contó con la aprobación de la escuela, luego se envió al comité de Bioética de la facultad de Medicina, se presentó un ejemplar al director de la Clínica San Juan de Dios, para que concedan el acceso para el desarrollo del proyecto.

Se solicitó la participación de los sujetos de investigación, por medio del consentimiento informado (anexo 02), asumiendo que la información dada fue solamente de conocimiento de investigador, quienes garantizaron el secreto y respeto a la privacidad; favoreciendo un clima de confianza, respeto, empatía, relación interpersonal, asimismo intercambiando ideas al final de la entrevista, con el objetivo de conocer el afrontamiento que tienen cada una de ellas frente a la enfermedad y así identificar las necesidades prioritarias para luego plantearlas en la elaboración del plan de trabajo. Posterior a ello se realizó la entrevista semiestructurada (anexo 03), con la finalidad de poder contar con datos basales sobre las condiciones en las cuales las madres brindan el cuidado a su menor hijo y al finalizar la investigación conocer qué tanto las madres han mejorado las condiciones de afrontamiento frente a la enfermedad de su hijo, dicha entrevista fue una conversación amena y sobre todo se mostró confianza e interés, con el fin de conocer las reacciones de las madres frente al cambio. La entrevista pre intervención nos ayudó a seleccionar a las madres con las que trabajamos mediante el método de saturación. Una vez realizada las técnicas e instrumentos de recolección de datos la investigadora procedió al análisis de los datos. Las entrevistas se realizaron, grabaron y analizaron mediante visitas a la clínica San Juan de Dios, la misma que duró un aproximado de 20 - 30 minutos por persona.

## **2.7 Análisis de datos:**

Iñique, nos dice que la recolección de datos permite el análisis temático que trata de descomponer el cuerpo de las entrevistas en unidades, proceder al agrupamiento en categoría, de tal manera que es una estrategia de análisis ampliamente que se utiliza en diseños cualitativos, la cual consistió en analizar cada una de las entrevistas con un todo, para realizar la codificación del contenido.<sup>21</sup>

El análisis temático del contenido se caracteriza por ser un conjunto de técnicas de las comunicaciones que busca la obtención de indicadores cuantitativos y cualitativos de descripción del contenido del mensaje, a través del empleo de procedimientos sistemáticos y objetivos, metódicamente explícitos y replicables, ella permite la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de reproducción y de recepción de esos mensajes.<sup>19</sup>

Se ejecutó el análisis de las entrevistas realizadas a las madres que se encuentran en la clínica San Juan de Dios, donde se empleó el análisis temático para los datos textuales, que consiste en descomponer el corpus en unidades, proceder al agrupamiento en categorías, siguiendo el criterio de analogía.

Este método buscó profundizar en el mensaje de los entrevistados sin suponer nada, para lograr así cuantificar las expresiones de estos, en categorías claras y precisas, como codificar el significado de la respuesta.

Tal actividad se inició con la transcripción y razonamiento de los discursos, a través del uso de técnicas de estudio como el subrayado, que dieron una amplia visión del problema, posteriormente se procedió a dividir los discursos en unidades de análisis, que al agruparse formaron subcategorías y categorías, donde el primero no es más que un segmento de los mensajes codificados dentro de una categoría, y el segundo es la noción general que representa un conjunto de una clase de significados, pero que en esta investigación se decidió que tuvieran el grado de generalización de

asunto o tópico, es decir que se habló sobre el tema tratado en el marco teórico.

Dicho proceso descrito correspondió al modelo de Cabero, quien planteó cuatro fases; donde la primera fase o la Pre fase, consistió en el tiempo en que se formularan los objetivos, la muestra, la revisión bibliográfica y los antecedentes.<sup>23</sup> La Segunda fase o formación del sistema de categorías, se realizó a través de distintas vías, que incluyeron la revisión teórica y bibliográfica, empleando para ello un mapa conceptual que dará una amplia visión del problema.

En la tercera fase se realizó la codificación, eligiendo para ello las unidades de análisis de registro: consistentes en la codificación de las palabras, los tipos de planos o documentos; los criterios utilizados en tal acto fueron la presencia o ausencia de textos, la frecuencia, el sentido positivo, negativo o neutro, etc.<sup>23</sup> En otras palabras al repasar los discursos se eligieran segmentos de estos que corresponden a las unidades de análisis que dieron cabida a las categorías y subcategorías.

La cuarta y última parte fue el análisis e interpretación de los datos; Hernández recomienda responder a cuatro preguntas fundamentales como: ¿Cuáles son los resultados principales?, ¿Son interpretaciones competentes?, ¿La interpretación de los resultados toma sentido a la luz de alguna teoría o teorías? ¿Cómo saber si la interpretación es un sentido correcto? Estas serán interrogantes constantes del investigador.

## **2.8 Criterios éticos:**

Esta investigación se fundamentó en los criterios éticos establecidos en el modelo de Bioética Personalista o Bioética Latina de Elio Sgreccia.<sup>24</sup>

Valor fundamental de la vida: En esta investigación el principio ético del valor fundamental de la vida se puso en práctica respetando la vida de la persona en todo momento, ya sea como su intimidad, su libertad y

sociabilidad, que aplicada a esta investigación se demostró en la reserva de la identidad de los participantes en la investigación, el aprecio del conocimiento y la disponibilidad para mejorar el afrontamiento y sobretodo en ver a la persona como un ser que tiene dignidad y derechos los cuales no se infringió de ninguna manera al momento de la entrevista.

**Principio de libertad y responsabilidad:** En la presente investigación se respetó la libertad de la persona para expresar sus sentimientos más profundos y arraigados de su ser. Una muestra útil de la libertad es el respeto a la vida de los demás, así como la colaboración de los cuidados con el fin de salvaguardar la vida, que empleada a esta investigación se traduce en el compartir de la libertad y responsabilidad del investigador e investigados en el momento de las entrevistas y los talleres por la trascendencia de la investigación en la salud de las personas.

Otro aspecto que busca este principio es la fidelidad en la verdad, la que solo se aplicó cuando la experiencia enriquecedora en la persona se desarrolla de acuerdo con su dignidad, por ello se tuvo en claro los criterios de inclusión y exclusión en la investigación, que en esta oportunidad fueron las madres de la clínica San Juan de Dios.

**Principio de socialización y subsidiariedad:** Este principio mueve a todas las personas a realizarse a sí mismas en la participación, realización de sus semejantes, promueve la vida y la salud de la sociedad a través de la vida y la salud de la persona como tal. En este caso, la socialización tuvo su fin en la consecución del bien común, la propia vida y la de los demás; no es sólo personal sino también social; por tanto, se promovió el bien común promoviendo el bien de los demás que en este caso fue poder ayudar a las madres en el afrontamiento de la enfermedad que padece su niño. Este concepto se combina con el de subsidiariedad, que prescribe el cuidado de los más necesitados, como es el caso de los niños que padecen parálisis cerebral infantil.

## **2.9 Criterios de rigor científico:**

En la presente investigación fueron aplicados tres criterios de rigor científico el cual se recalcó como principal el de credibilidad ya que esta es aquella confianza que se logra a través de la información obtenida la cual se ajusta a la verdad y esta no debe ser alterada por ninguna causa externa; De tal manera se logró cuando la investigadora recolectó información que produjo hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten.<sup>25</sup>

Este criterio de credibilidad en la investigación permitió recolectar la información necesaria asimismo confirmar los resultados de los datos que sean verdaderos ya sea por parte de los informantes que dio así una secuencia a la aprobación del estudio o no de las mismas, previo a lo antes mencionado la encuesta pasó por un juicio de expertos, siendo dos enfermeras del área de pediatría y una profesora especialista en la metodología utilizada, de ese modo se pudo establecer las preguntas adecuadas para las madres.

También consideramos la confirmabilidad o Auditabilidad, como segundo criterio ya que este es la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho, registrando o documentando completamente las decisiones o ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Este criterio nos ayudó en la investigación a conseguir una documentación completa, acerca de cómo es el afrontamiento de las madres con niños que padecen parálisis cerebral, de igual forma nos permitió llegar a resultados donde otro investigador examine los datos de esta investigación y llegue a resultados iguales o similares.

El tercer criterio de rigor científico fue la transferibilidad que se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones, esto indica que se trata de examinar que tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Por otro lado se refiere al concepto de generalización conocido también como generalización naturalística, ello

implica la posibilidad de generalizar los datos o el grado en que los resultados pueden ser transferidos a otros ámbitos o grupos. En este criterio se conoce la posibilidad de poder extender los datos en otros contextos o poblaciones ya sean semejantes entre ellos.

### **III.- RESULTADOS**

El presente capítulo tiene la finalidad de dar a conocer las categorías, como resultado de la investigación a través de los discursos de las madres entrevistadas. Esta investigación se encaminó en el afrontamiento de las madres, puesto que ellas son las que brindan el cuidado a sus niños que padecen parálisis cerebral infantil y por lo tanto las que viven el día a día los problemas o dificultades que se pueden presentar cuando se tiene un niño con esta enfermedad.

Del mismo modo los discursos que se redactaron fueron posteriores al tratamiento de los resultados según el método de estudio, seguido de esto se realizó un análisis colocando como base principal la participación del sujeto de estudio, teniendo siempre en cuenta las maneras de cómo afrontan las madres el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral infantil, puesto que la teoría de Roy nos habla que la enfermera es requerida cuando la persona, en el proceso de afrontamiento, se queda con pocas energías. En la teoría de Roy no especifica qué es quedarse con pocas energías, por lo tanto, no sabemos cuándo serán requeridas por las personas. En tal sentido siempre tienen que estar en constante vigilancia tanto de las madres cuidadoras como de los niños y así nos podrán darse cuenta cuando la madre necesita de su ayuda para el cuidado de su menor hijo de tal modo que el trabajo sea en conjunto y evitar que la madre cuidadora en determinado momento se quede sin energías para brindar el cuidado.

De este modo en la presente investigación se evidenció que las madres de alguna u otra manera brindar el cuidado a su hijo con parálisis cerebral infantil pero muchas veces no basta con querer brindar el cuidado sino la manera y la forma en que se brinda el mismo, por ello se estableció con las madres un acuerdo en el cual se propuso dar un programa que enriquezca los conocimientos que ellas tienen a fin de que el cuidado sea más completo y acorde a las necesidades de su hijo, en las cuales se trataron temas que salieron de una problemática y fueron plasmados en la lluvia de ideas que se

realizó con ellas y la elaboración del árbol de problemas, también se pudo observar que después de brindadas las sesiones educativas con demostraciones y redemostraciones las madres tenían mayor confianza y seguridad al momento de realizar algún cuidado a su hijo y eso creó en ellas mayor satisfacción y por ende un mejor afrontamiento hacia la enfermedad de su hijo. Por todo ello surgieron las siguientes categorías presentadas a continuación:

Categoría I: De la incapacidad de afrontar la enfermedad a afrontar los conflictos externos e internos a través del amor maternal y la fe en Dios.

Categoría II: De las secuelas físicas propias de la enfermedad a mejorar la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil.

Categoría III: Del abandono paterno al apoyo familiar en el cuidado compartido de un niño con parálisis cerebral infantil.

## **CATEGORÍA I: DE LA INCAPACIDAD DE AFRONTAR LA ENFERMEDAD A AFRONTAR LOS CONFLICTOS EXTERNOS E INTERNOS A TRAVÉS DEL AMOR MATERNAL Y LA FE EN DIOS.**

### **Pre intervención:**

Tener un hijo con alguna discapacidad congénita es algo muy difícil de asumir por los padres. Pero la realidad es que el niño ha nacido y necesita el amor, la estimulación y los cuidados que requiere cualquier bebé. Para acercarse o aceptar a ese bebé, los padres necesitan pasar por un proceso de aceptación y reorganización en su vida, alrededor de su hijo que no es como la que esperaban, puesto que cuando nace un hijo se atraviesa por cambios psicológicos que ya se habían empezado a producir durante el embarazo, e incluso antes de la espera, y que tienen que ver con el deseo de los padres.

Para los padres tener un bebé representa la continuidad de sus propios valores, el reflejo de verse a sí mismo como personas sanas, con muchas fantasías en torno a ese hijo, que forman parte del inicio del vínculo que se creará con él. Y a partir del nacimiento estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real. Esta adecuación constituye un proceso que es muy necesario para el crecimiento del recién nacido como sujeto.<sup>26</sup>

Ante la noticia de que el bebé es portador de una discapacidad los padres se ven profundamente afectados psicológicamente, no sólo por el diagnóstico de la discapacidad, sino por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el bebé y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. La elaboración de este duelo es complicado, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad. Es un proceso largo pero necesario en la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una

progresiva aceptación y adaptación de la realidad, como nos dice Callista Roy en su teoría.

Pensar en su hijo que crecerá con una personalidad propia, con un ritmo de desarrollo determinado, con un futuro de posibilidades diversas, en resumen, con una particularidad propia, pero también parecido a la familia a la que pertenece, posibilita a los padres encontrar elementos de identificación con el recién nacido. Permite reconstruir nuevas fantasías y esperar gratificaciones de este bebé que no era el esperado. La llegada de un hijo con discapacidad al seno familiar, puede perturbar la calidad de vida familiar, por esta razón, no sólo es necesario focalizarse en el niño con discapacidad, sino que resulta fundamental estudiar los efectos que produce en la familia la presencia de ésta.

Por lo cual los padres van experimentando una serie de momentos y sentimientos unidos a ellos, que se presentan de manera circular, sin una lógica de ascenso establecida, con avances, pero también con periodos de incertidumbre y estancamiento, así como con la aparición de sentimientos de tranquilidad, precedidos por los de impotencia, rechazo e incertidumbre.<sup>27</sup> tal y como cómo se ve en los siguientes discurso:

*“...La verdad señorita nunca pensé que a mí me pudiera pasar eso, siempre me imaginé tener un hijo sanito, pero cuando me dieron el diagnostico de mi hijo me sentí muy mal, tardé mucho en asimilar cual iba a ser mi vida a partir del diagnóstico del médico...”***Margarita.**

*“...Señorita, yo tome la noticia muy mal, no quería aceptar que mi hija tuviera esa enfermedad, al comienzo no la quería ni ver porque yo pensé tener una hija normal, no así, es muy difícil para mí que mi primera hija nazca así...”***Girasol.**

*“...A veces me siento triste, apenada, a veces pierdo el control de las cosas, porque me desespero muy rápido...”***Jazmin.**

*“...Me desespero, pierdo muy rápido la paciencia y eso no me gusta porque*

*yo lo quiero a mi hijo pero no sé porque actuó de esa manera yo quisiera ser diferente..."Dalia.*

Según los discursos presentados, para las madres les es difícil comprender que su niño no iba a ser como ellas anhelaban, debido a que ellas esperaban a un niño sano; pero frente a la realidad del diagnóstico médico, presentaron sentimientos de rechazo, tristeza hacia su hijo y hacia la nueva forma de vida que trae consigo esta enfermedad en la familia. Lamentablemente las madres no tuvieron la orientación adecuada o una ayuda para hacerles más procesable la noticia de la discapacidad de su hijo y eso se puede reflejar en sus palabras al momento que se realizó las pre entrevistas.

Asimismo vemos que las madres no solo tienen esas limitaciones internas que sería el rechazo a su hijo sino que a ello se le agrega las limitaciones externas que de algún modo también afectan a la aceptación que los padres deben de tener hacia su hijo con discapacidad, en este caso los cambios frecuentes de carácter en las madres con hijos que padecen parálisis cerebral infantil es muy comprensible hasta tal punto, debido a que están atravesando por algo nuevo que jamás pensaron pasar.

Las consecuencias negativas del estrés son reguladas por un proceso que es denominado afrontamiento. Este es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas que aparecen y generan estrés. El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de vida estresante y síntomas de enfermedad. Este actúa como regulador de la perturbación emocional, si es efectivo, no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, a tal punto de generar cambios de conducta influenciados por el mismo estrés generado por la frustración, miedo, dolor que deriva de tener un hijo con PCI.<sup>7</sup>

Según Martin, B. los cuidadores de niños afectados por algún tipo de discapacidad, generalmente son vistos como personas con un desequilibrio emocional, puesto que viven el día a día con estos niños y suele ser muy estresante para ellos y les crea una serie de sentimientos por las circunstancias vividas. Sin embargo, no se debe generalizar, puesto que es una reacción “normal” ante la situación en la que se encuentran.<sup>8</sup>

Por otro lado como un factor externo tenemos a la economía del hogar, que para las familias que tienen un hijo con discapacidad es muy importante, porque gracias a ese factor pueden darle una mejor calidad de vida a su hijo, pues ellos necesitan ir a terapias de rehabilitación, muchos también necesitan intervenciones quirúrgicas y lo ms importante necesitan llevar una dieta exclusiva para ellos, pues por su falta de movilidad y actividad o producto de su postración se genera alteraciones en su digestión y con ello en la eliminación. Por eso las madres se frustran porque la mayoría tiene que dejar de trabajar para poder brindarles las atenciones requeridas a su hijo o de lo contrario dejar a sus hijos en compañía de familiares o vecinos para poder ir a trabajar por horas. Tal y como lo muestran los siguientes discursos:

*“...Jamás, pensé tener un bebe así, con ese problema...”Azucena.*

*“...Muchas veces señorita, me desespero con facilidad y a veces no se que hacer para que mi hijito no llore o entender qué es lo que quiere, sumado a eso no tengo plata para llevarlo a sus terapias en la clínica y eso me pone muy mal ...” Cucarda.*

*“...En realidad no paso mucho tiempo con él, pero por el momento no puedo hacer nada, porque necesito trabajar para tener plata para sus terapias, cuando se tiene un hijo así, es difícil trabajar y cuidar a su otro hijo...” Gladiolo.*

*“...Primero le diría que la parte económica es un factor muy importante, porque como ve señorita tenemos que gastar en las consultas, en las operaciones si es que requiere, en las terapias, pasajes, todo es dinero cuando alguien está enfermo, por ello necesito trabajar para tener plata para sus terapias y aun así no alcanza...” Lirio.*

En los discursos anteriormente mencionados se pueden evidenciar que las madres afrontan de manera limitada el hecho de tener un hijo con discapacidad y es por ello que se genera un desbalance en la manera de aprender a sobrellevar los cuidados que deben tener con su hijo y eso les genera estrés, el cual de alguna u otra manera lo expresan en sus cambios de carácter repentinos, sumado a esto, está el tiempo dedicado a un niño con parálisis cerebral que es muy importante porque en éste la madre se dedica exclusivamente a él, aprende a conocerlo y saber cómo es, para luego poder interrelacionarse con él de la mejor manera, sabiendo sus gustos y lo que no le agrada.

Sin embargo, la realidad es muy diferente, puesto que las madres de estos niños en su gran mayoría son padres y madres para ellos, a la vez necesitan dejarlos con otras personas para poder salir a trabajar y por ende tener para su alimentación; los demás gastos de la casa y las terapias que requiere, sin excluir a los demás hijos que también requieren de tiempo con su madre. Es por todo lo antes mencionado que ellas se ven en una disyuntiva de dejar de hacer todo por velar por su hijo, pero a la vez se encuentran con la falta de recursos económicos en el hogar que como ya sabemos es muy necesario para muchas cosas de la vida diaria.

### **Post intervención:**

Posterior a esto se realizó con las madres unos talleres de “Autocontrol” para que a ellas se les facilite el cuidado de su hijo y así no vean tan difícil esta tarea, los temas dados en los talleres fueron propuestos por ellas mismas, porque son temas que necesitan reforzar para sus conocimientos y así el cuidado que brindan a su hijo sea el óptimo y adecuado; los talleres se realizaron en la Clínica San Juan de Dios, las madres fueron invitadas previamente indicando la hora y el lugar, muchas de ellas acudieron con sus niños y otras con algún familiar que les ayuda a brindar el cuidado, después de la realización de los talleres se hizo una post entrevista en la cual pudimos evidenciar cuán grande es el amor de una madre hacia su

hijo que puede superar cualquier adversidad y sentimiento de rechazo y cuán grande es la fe que puede tener el ser humano para aferrarse a Dios y dejar todo en sus manos y de ese modo poder entender por qué les tocó vivir esta situación.

En nuestra cultura predominan las representaciones del amor materno como hecho instintivo, irracional, que se supone se manifiesta desde la infancia de toda mujer. Veremos cómo este «instinto maternal» es una de las muchas imágenes de la maternidad cultural y socialmente construidas. Su carácter natural se encuentra refutado no sólo por su variación entre las diferentes personas y lugares, sino también por su carácter siempre cambiante, que se explica por su conexión con la cultura. El instinto maternal es el amor espontáneo, inmutable e incondicional que surge en toda mujer hacia sus hijos, creando en las mujeres la obligación de ser ante todo madres.<sup>34</sup>

En los siguientes discursos se podrá evidenciar cómo las madres mediante su amor maternal y la intervención realizada pueden afrontar de otra manera la enfermedad de su hijo:

*“...Señorita comprendí que el amor de una madre es tan grande que poco a poco se puede superar todo, es verdad nunca pensé que mi hija fuera a nacer con esta enfermedad pero gracias a ustedes puedo ahora enfrentar todo esto y entender a mi hija sus necesidades sin alterarme y sobre todo Dios que me ilumina siempre para poder salir adelante con mi hija y mi familia...”*

**Jazmín.**

*“...Siento que el amor que una madre tiene hacia un hijo es la base para poder entender cualquier enfermedad o situación en la que se encuentre, gracias a sus consejos y charlas pude entender eso, ahora quiero mucho a mi hijo y trato de comprenderlo día a día y poder satisfacer sus necesidades, junto con eso le pido mucho a Dios que me dé fortaleza para poder seguir cuidando a mi hijo y mucha paciencia porque no es fácil tener un hijo así...”*

**Azucena.**

Según los discursos anteriores, el amor maternal hacia un hijo, es tan fuerte que puede desaparecer todos esos sentimientos de rechazo, dolor, culpa, por tener a un hijo con discapacidad, ellas pudieron vencer todos esos obstáculos que de alguna manera no les permitían interrelacionarse y poder entender a su hijo, para así poderles brindar un cuidado de calidad y sobre todo con mucho amor y dedicación que es lo que más necesitan de sus familiares sobre todo de su madre; cuando las madres comienzan aceptando y asimilando poco a poco el diagnóstico de su hijo ya es más llevadero el día a día y por ende el niño comienza a sentir un trato diferente por parte de su madre y eso ayuda mucho a su rehabilitación y sus ganas que también ponga en cada una de sus terapias.

Por otro lado también se aferraron mucho a Dios, que de alguna u otra manera fue un refugio para que ellas puedan desahogar sus temores, dudas y sentimientos de culpa, según la Fe Cristiana la persona que hace un buen uso de su libre albedrío, eligiendo hacer la Voluntad de Dios, está reconociendo que solo Dios puede proporcionarle la felicidad plena que anhela para sí mismo y para sus hermanos. Reconoce también que solo Dios puede conducir a las almas al mejor destino eterno. En sentido religioso hacer la voluntad de Dios es bueno para el alma porque logra ejercitar las virtudes cristianas de la Humildad, la Obediencia y de la Fe.<sup>28</sup>

Los designios de Dios aunque no los entendamos, aunque no nos gusten; Si tuviéramos la capacidad de ver el fin desde el principio tal como Él lo ve, entonces podríamos saber por qué a veces conduce nuestra vida por sendas extrañas y contrarias a nuestra razón y a nuestros deseos y no caeríamos en la interrogante como el ¿Por qué? Sino más bien siempre deberíamos preguntarle el ¿para qué? De las cosas que nos suceden sean buenas o malas desde nuestra perspectiva, ya que Dios solo nos manda cosas buenas para hacernos más fuertes cada día y estar preparados siempre para algo mejor. El responder al verdadero amor es parte de nuestro ser verdadero; llevamos en nuestro interior el deseo de experimentar aquí en la tierra el amor que sentimos en el cielo. Únicamente si sentimos el amor de

Dios y llenamos nuestros corazones de su amor podemos ser realmente felices.

El amor de Dios llena la inmensidad del espacio; por lo tanto, no hay escasez de amor en el universo, sólo en nuestra disposición para hacer lo que sea necesario para sentirlo. Para lograrlo, Jesús explicó que debemos amar al Señor tu Dios con todo tu corazón, y con toda tu alma, y con todas tus fuerzas, y con toda tu mente; y a tu prójimo como a ti mismo y ese amor que se siente de Dios es lo que ayuda a que las personas superen sus problemas o debilidades.

Cuanto más obedezcamos a Dios, tanto mayor será nuestro deseo de ayudar a los demás; cuanto más ayudemos a los demás, tanto más amaremos a Dios y así sucesivamente.

En los siguientes discursos se podrá evidenciar cómo las madres mediante su Fe en Dios y la intervención realizada pueden afrontar de otra manera la enfermedad de su hijo:

*“...Ahora entiendo porque Dios me mandó un hijo así, fue para llenar mi vida de mucho amor y alegría, ya no reniego mucho porque ahora entiendo a mi hijito y eso es gracias a sus charlas, porque ahí aprendí a poder dominar mi carácter y controlarme con mis actos, además solo Dios sabe por qué me mandó un hijo así y ahora en vez de renegar me refugio mucho en Dios para poder salir adelante junto con mi hijito...” **Margarita.***

*“... Ya no tengo un rechazo por mi hijo, ni reniego porque es así, al contrario me da más fuerza para hacer las cosas y salir adelante y mi familia también me ayuda para poder superar todos juntos la enfermedad de mi hijito y esto lo conseguimos con sus charlas, porque con paciencia y buen ánimo se puede superar esto y sobre todo ahora sé que Dios me lo ha mandado para ser más fuerte, para luchar por él y por mi familia...” **Clavel.***

*“...Señorita ahora me he organizado mejor, tengo tiempo para el cuidado de mi hijo, para trabajar y poder darle lo que necesite, ustedes en sus charlas nos motivan y nos hacen entender que el tener una hijo así no es limitante para nosotros poder seguir con nuestras vidas, puesto que es difícil tener la*

*edad que tengo y afrontar esto, me he refugiado en Dios para poder entender porque yo tengo que pasar por esto...” Girasol.*

Las madres de alguna manera cuando se enteran del diagnóstico de su niño buscan encontrar un refugio en el cual puedan sacar todos sus sentimientos, todas sus dudas, temores, del cómo será su vida de ahora en adelante y muchas de ellas en esa búsqueda encuentran a Dios que es Él quien escucha sin reprochar nada y en el que de alguna manera encuentran la tranquilidad y la paz para poder aceptar sus designios y afrontar con tranquilidad y paciencia la enfermedad de su hijo.

## **CATEGORÍA II: DE LAS SECUELAS FÍSICAS PROPIAS DE LA ENFERMEDAD A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.**

### **Pre intervención:**

Considerando que para el desarrollo y la rehabilitación de estas personas es vital el apoyo de los padres, resulta imprescindible trabajar con los conflictos y emociones de cada uno de ellos, ya que en numerosas ocasiones limitan u obstaculizan el desenvolvimiento de sus hijos, especialmente del hijo con parálisis cerebral. Toda enfermedad severa trae consigo efectos psicológicos muy complejos y que no solo se manifiestan en el niño sino que también se hace extensivo a la familia, principalmente a los padres, quienes tienen que enfrentarse a una doble exigencia: apoyar al hijo deficiente y, por otra parte, resolver sus conflictos personales. Las reacciones de los padres están determinadas por un gran número de factores donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño.<sup>30</sup>

El aspecto físico de las personas afectadas por parálisis cerebral se encuentra alterado por deformidades óseas y otros indicadores que los sitúan como entes extraños dentro de la sociedad, y a esto hay que añadir que su forma de hablar es nasal, palatal o inteligible. Su aspecto, postura o forma de andar son estereotipadas o incoordinadas y quizás también tenga problemas

auditivos, sin mencionar que su padecimiento podría mejorar muy poco en el futuro y es por ello que los padres deben aprender a sobrellevar todas estas limitaciones de su hijo puesto que así tanto padres como hijos puedan salir adelante.

La familia principalmente los padres, juega un papel determinante en el desarrollo del niño con parálisis cerebral, ya que el niño necesita apoyo y estimulación constante para poder superar sus limitaciones. Si la familia no se ocupa de él más que en sus necesidades básicas, el niño va sufriendo deterioros tanto emocionales como físicos, teniendo muy pocas posibilidades de superar su problemática; uno de esos padecimientos físicos es el estreñimiento crónico que en ellos es un problema frecuente. Se define como una frecuencia del número de deposiciones menor de 3 por semana, o la necesidad de utilizar laxantes frecuentemente para hacer deposición. La prevalencia en estos pacientes varía según las series consultadas entre el 25 y más del 75%.<sup>30</sup>

Diferentes estudios han demostrado un hipo motilidad del colon proximal en pacientes discapacitados con estreñimiento. Otro segmento frecuentemente afectado es el rectosigma. Otros factores que influyen en el estreñimiento de estos pacientes son la inmovilidad prolongada, la ausencia de postura erecta para defecar, las alteraciones óseas como la escoliosis, la hipotonía, factores dietéticos como la escasa ingesta de fibra o líquidos y el uso de fármacos como anticonvulsivantes, opioides y antihistamínicos.<sup>31</sup> Tal como las madres nos manifestaron en los siguientes discursos:

*“...A veces me desespera al momento de darle de comer, porque se mancha todo, no sé muy bien cómo ponerlo al momento de darle de comer, se resbala y se le cae la comida...”**Margarita.***

*“...En lo que más sufro es al momento de darle de comer, se chorrea todo lo bota de la boca, lo siento y se resbala de la silla, en realidad no sé cómo darle de comer sin que pase todo eso y sin que termine manchado...”**Rosa.***

*“...Me preocupa que no haga su deposición, a pesar que le doy alimentos para que lo mande al baño, no hace...”Clavel.*

*“...Otra de las cosas que me preocupa, es que no hace su deposición, él hace a los cinco días y eso no debería ser...”Azucena.*

*“...Al momento de bañarlo tengo miedo porque se me vaya a caer, como él no tiene fuertes sus músculos se me resbala y se puede golpear en realidad sé que me falta conocer mucho sobre cómo cuidar a mi hijo...” Girasol.*

Contrastando con los discursos anteriores es importante que las madres tengan un seguimiento y un buen cuidado de su hijo al momento de su alimentación y cambios de postura, porque de ello va a depender que su hijo no se estreñe muy seguido y por ende no tenga las molestias propias del estreñimiento. Puesto que son múltiples los factores que facilitan el estreñimiento en estos pacientes. Uno de los más importantes son las alteraciones en la motilidad intestinal asociada a las lesiones neurológicas que afectan a todo el colon.

Otras de las dificultades que tienen los niños con déficit neurológicos graves son que tienen un riesgo elevado de presentar problemas nutricionales. La lesión neurológica puede alterar la función neuromuscular de forma directa o indirecta causando incoordinación en la deglución, reflujo gastroesofágico y estreñimiento. Esas dificultades en la alimentación, junto con los problemas digestivos, originan una ingesta insuficiente y malnutrición en un porcentaje variable de estos niños, las dificultades en la motricidad orolín-guodeglutoria, que les discapacita para la emisión de palabras, les ocasiona problemas de babeo e impide una alimentación normal.<sup>32</sup> cómo se evidenció en el siguiente discurso:

*“...Me preocupa que no haga su deposición, a pesar que le doy alimentos para que lo mande al baño, no hace, por otro lado a veces me desespera al momento de darle de comer, porque se mancha todo, no sé muy bien cómo ponerlo, se resbala y se le cae la comida, y cuando hay que bañarlo no sé*

*cómo cogerlo, porque no tengo el control de su cuerpito y se me resbala con facilidad...” Cucarda.*

Un porcentaje de niños con Parálisis Cerebral no pueden succionar ni deglutir como los otros niños, por eso tiene más dificultades para comer y beber, para la mayoría de las madres alimentar a su hijo es probablemente una tarea bastante complicada, y necesita dedicarle tiempo y paciencia para ayudarlo a mejorar, deben recordar que todo niño sano o con alguna discapacidad ensucian al comer y sobre todo que el espacio de la comida debe ser placentero para el niño y no un suplicio.

Como último tenemos que el término de parálisis cerebral se refiere a un grupo de condiciones que afectan el control del movimiento y la postura. Debido al daño en una o más partes del cerebro que controlan el movimiento, una persona afectada no puede mover sus músculos con normalidad. Algunos niños con parálisis cerebral tienen tono muscular bajo, los músculos hipotónicos lo que los hace parecer fofos; otros tienen el tono muscular aumentado, otros hipertónicos lo que los hace parecer rígido; o tono muscular variable (a veces aumentado y a veces bajo).<sup>17</sup> como lo refiere el siguiente discurso:

*“...Otra de las cosas que me preocupa, es que no hace sus deposiciones, él hace a los cinco días y eso no debería ser, pero en lo que más sufro es al momento de darle de comer, se chorrea, todo lo bota de la boca, lo siento y se resbala de la silla, en realidad no sé cómo darle de comer sin que pase todo eso y sin que termine manchado y al momento de bañarlo no tengo el control de su cuerpito y se resbala...” Dalia.*

Según el discurso anterior, se evidencia que las madres están preocupadas al desconocer sobre el cuidado de su hijo y también por no poder satisfacer una de sus necesidades primordiales como es el baño del niño, esto hace que ellas pierdan el control de las situaciones y generen estrés tanto en el niño, en ellas y en la familia. Asimismo, las madres deberían tener conocimientos de cómo es la postura para que ellos se sientan bien, puesto que ellas no saben cómo coger a su hijo porque si estos niños están fofos se

les resbala y si están rígidos no pueden estirar bien sus extremidades para poderlos bañar, lo que deben saber las madres es que el momento del baño debe ser placentero y relajante para el niño, por ende debe de tener en cuenta la temperatura del agua, el lugar donde lo bañarán, los masajes que se realizarán, etc.

### **Post intervención:**

Todo lo expuesto anteriormente fue recolectado a través de una pre entrevista a las madres que accedieron gustosas de participar en este proyecto, luego se realizó con ellas sesiones educativas en las cuales se les brindó charlas para mejorar sus conocimientos para que no tengan dificultades al momento de brindar el cuidado a su hijo, luego de la intervención que realizamos con las madres se tomó una post entrevista para evaluar cuanto habíamos aportado para que las ellas brinden una mejor calidad de vida a su hijo y no tengan dificultades al hacerlo.

En la actualidad, la discapacidad ha dejado de ser una enfermedad y su estudio se realiza desde un modelo ecológico. Desde esta perspectiva, la discapacidad no es algo estático e inmodificable, y las limitaciones funcionales que puede tener una persona son compensadas por los apoyos disponibles de su entorno. Hasta no hace mucho tiempo la discapacidad se consideraba como un problema de la persona causado por una enfermedad que requería cuidados médicos, pero hoy se considera que los factores ambientales son condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan<sup>35</sup>. Tal y como se muestra en el siguiente discurso:

*“...Me he dado cuenta señorita que los cambios de posición y ejercicios que le realice a mi hijito son muy importantes para que no se estriña...” **Gladiolo.***

*“...Mi hijo ahora ya no juega con la comida, yo no me desespero por darle de comer rápido al contrario le doy porciones pequeñas para que le sea mas fácil el pasar los alimentos...” Rosa.*

*“...Señorita ahora ya puedo bañarlo a mi hijito, con tranquilidad y con mas confianza de que no se me va a caer...” Jazmín.*

*“... El momento del baño para mi hijo ahora es su momento de relajación, porque trato de darle masajes suaves y así relajar su cuerpito...” Dalia.*

Confrontando con el discurso, las madres reconocen que a pesar de las limitaciones que presentan sus hijos, pueden brindar una mejora en la calidad de vida de su niño, gracias a la ayuda y orientación durante las sesiones educativas brindadas, esto permite disminuir el grado de estrés tanto en las madres como en los niños, así mismo comprender que en la actualidad el entorno familiar y social son factores que condicionan en la mejora del cuidado del niño.

La concepción sobre discapacidad ha evolucionado de forma significativa y este cambio se ha producido gracias a las demandas realizadas por las personas con discapacidad y sus familias en defensa de sus derechos como ciudadanos.

De esta forma, el modelo médico ha dejado paso a la comprensión de la discapacidad desde los principios de normalización e integración, dando lugar a la inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad, basada en las modificaciones ambientales. A mediados de la década de los 80 se consolida el modelo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, modelo que va más allá de planteamientos normalizadores e integradores.

Schalock define calidad de vida, como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales,

bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Desde este modelo, el objetivo de unos servicios y programas dirigidos a las personas con discapacidad es capacitar a la persona para ser autodeterminada y mejorar su calidad de vida; si proporcionamos los apoyos apropiados, que permitan compensar las limitaciones funcionales de la persona, vamos a contribuir a la participación de las personas con discapacidad en la comunidad<sup>35</sup>.

En los siguientes discursos se podrá evidenciar cómo las madres han mejorado los cuidados brindados a su hijo en mejora de su calidad vida:

*“...En cuanto a su estreñimiento ya no es mucho porque ahora sé qué alimentos lo ayudan a que no se estriña y su baño ahora es más placentero porque gracias a sus charlas ya sé cómo bañar a mi hijito sin temor a que se me resbale...”* **Margarita.**

*“...Lo de su estreñimiento ya ha mejorado porque ahora toma más líquidos y alimentos que sirven para que haga su deposición más seguido y cuando le doy de comer utilizo las recomendaciones que usted nos dio en la charla como darle porciones pequeñas de comida, interactuar con él y entenderlo...”* **Cucarda.**

Aludiendo a los discursos anteriores, podemos decir que el apoyo brindado a las madres fue muy útil e importante para mejorar la calidad de vida del niño con discapacidad, puesto que se les enseñó que deben de tener una percepción pandimensional cuando brindan el cuidado a su hijo no solo es el estado físico el cual deben de cuidar sino también el estado emocional que en ellos es muy importante para que sientan que tienen el apoyo de su familia, así puedan avanzar en sus terapias, en su comportamiento y otro factor muy importante el entorno donde se encuentran los niños, como parte esencial para no sentirse rechazados o discriminados por este.

### **CATEGORÍA III: DEL ABANDONO PATERNO AL APOYO FAMILIAR EN EL CUIDADO COMPARTIDO DE UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.**

#### **Pre intervención:**

Hablar sobre abandono familiar es hablar sobre un tema que genera mucha polémica en vista de la carga emocional que acarrea el mismo. Para conocer la realidad desde los actores hay que hacer un esfuerzo empático de penetrar en su mundo, que puede ser culturalmente distinto al nuestro. La mayor cantidad de reportes de casos de abandono paterno ocurre en familias de escasos recursos económicos. La decisión del abandono se asocia con una no asunción de responsabilidades y el mantenimiento de una falsa autonomía dentro de una cultura machista que gratifica dicho comportamiento.<sup>36</sup>

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a disfrutar de momentos en común.<sup>33</sup>

En los siguientes discursos podemos evidenciar cómo las madres se sienten solas cuando la pareja las abandona:

*“...Él a los 3 meses que tenía mi hijito, se fue con otra mujer y desde ahí no sé nada de él, cuando voy a su casa su familia me dice que esta fuera de Chiclayo trabajando y que no lo busque porque Él ya hizo su vida con otra persona y eso para mí es muy duro porque a pesar de todo yo lo quiero y lo necesito a mi lado...” **Cucarda.***

*“...No yo no vivo con él, él me dejó cuando supo que estaba embarazada y ahora sabes que mi hija tiene esta enfermedad pero no se preocupa por ella...” **Girasol.***

*“...No quería aceptarlo, mi esposo me abandonó y me quedé sola a cargo de mi bebé, es muy difícil ser madre y padre para nuestros hijos y peor aún si uno de ellos tiene una enfermedad como la que tiene mi hijo, porque demando mucho tiempo y un sacrificio único el cuidarlo...” **Jazmín.***

Analizando los discursos, las madres fueron abandonados por sus esposos, por infinidad de causas o pretextos, pero el principal fue que ellos les referían que no podían vivir con un hijo con esa discapacidad y que ellas mucho se dedicaban al cuidado de su hijo discapacitado y no brindaban tiempo a los demás quehaceres del hogar como hacer la comida, limpiar, atender a los otros hijos y que no tenían un momento de intimidad con su pareja, por otro lado algunos esposos simplemente decidieron un día irse de su casa sin dar ninguna explicación.

Madrigal, señala que en algunos de los progenitores existen actitudes escapistas, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. Si se logran superar conflictos, las relaciones entre el padre y la madre saldrán beneficiadas. En cualquier caso, la Parálisis Cerebral actúa de catalizador en las relaciones entre los padres. Sólo si se parte de un conflicto inicial puede desembocar en ruptura. Si por el contrario mantienen una relación satisfactoria, la pareja saldrá reforzada.<sup>33</sup> Cómo se muestran los siguientes discursos:

*“...Cuando mi hijo nació mi pareja estaba muy feliz, pero cuando el doctor nos dio la noticia que tenía parálisis cerebral infantil mi esposo no lo quiso ni ver, no aceptaba que su hijo tuviera esa enfermedad y a los pocos días de nacido, él me dijo que no quería seguir conmigo, que él no podía criar a un hijo así...” **Gladiolo.***

En los discursos anteriores podemos evidenciar como las madres tuvieron que afrontar solas, desde un inicio la idea de tener un hijo

discapacitado, esto por ende les creó un conflicto interno, porque se veían solas en lo que iba a ser su vida de ahora en adelante. Pues para ellas, fue algo duro aceptar la decisión de su pareja, por consiguiente sabían que tenían más carga sobre sus hombros, porque al no estar el esposo ellas ahora tenían que ser padre y madre para sus hijos y eso quitaría tiempo para brindar el cuidado al hijo discapacitado, por tanto, conlleva a la persona a tener sentimientos de frustración, desesperanza y pérdida del control de las cosas. Sin embargo, tuvieron que reorganizar su vida y ver la manera en la cual tenían que salir adelante sin el apoyo de su pareja, para el bienestar tanto de sus hijos como el de ellas.

### **Post intervención:**

Después de haber realizado la intervención con las madres se realizó una post entrevista en la cual los discursos obtenidos fueron contrapuestos a los discursos de la pre entrevista, porque nos cuentan que su familia los apoya y eso para ellas y para sus hijos es importante, es lo que les impulsa a seguir adelante, por ello diremos que es fundamental el apoyo de la familia para que la persona cuidadora en este caso la madre pueda superar la etapa de duelo cuando se enteró que su hijo tiene parálisis cerebral y así pueda brindar un cuidado de calidad a su hijo integrando a la familia para que así de algún modo todos los miembros de ella puedan participar en el cuidado del niño con parálisis cerebral por ende se facilite el afrontamiento de la situación que les ha tocado vivir. Como se evidencia en los siguientes discursos:

*“...Señorita al comienzo era complicado, el no tener un esposo en quien apoyarse para salir adelante, pero gracias a mi familia pude salir adelante ahora se que no tengo porque depender de nadie para hacerlo...”**Rosa.***

*“... Fue difícil al comienzo no tener a mi pareja conmigo, pero poco a poco lo fui superando y ahora puedo decir que he salido adelante con el apoyo de mi familia, que no me hace falta él para poder ayudar a mi hijito...”**Azucena.***

*“...La fuerza y mi motivo para poder ser padre y madre a la vez es mi hijo, y*

*la ilusión de que vaya mejorando con sus terapias y día a día ver la sonrisa en su rostro...”***Gladiolo.**

*“...Gracias a las charlas de la psicóloga dadas a algunos integrantes de mi familia, ayudó mucho a que ellos me apoyaran y entendieran que no es fácil pasar por esto...”* **Lirio.**

Por otro lado el apoyo social ha sido identificado como un factor que influye en el estrés familiar. Por lo tanto, éste se configura como un factor de protección de la familia cuidadora de un hijo con Parálisis Cerebral. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia son determinantes para el estrés familiar, así como el proporcionado por familiares y amigos. Finalmente, hablaremos sobre la relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar. Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento. Así pues, la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con Parálisis Cerebral es una estrategia importante de afrontamiento.<sup>33</sup> Lo cual se ve reflejado en los siguientes discursos de las madres:

*“...El apoyo que me ha brindado mi familia me ayuda mucho a poder superar esto y las charlas en las cuales han participado mis padres nos han hecho entender que en vez de renegar por el hijo que tengo debo agradecer a Dios por tenerlo...”***Girasol.**

*“...Yo agradezco mucho el apoyo que ustedes nos brindan con sus charlas porque gracias a eso mi familia me ha apoyado bastante en la rehabilitación de mi hijo y también me ayudan a cuidarlo y entienden más del tema de su enfermedad y así es más fácil salir adelante y procurar darle siempre una mejor calidad de vida a mi hijo...”* **Margarita.**

Es gratificante saber que el apoyo brindado a través de nuestras charlas ha sido muy bien canalizado y aceptado tanto por la madres como por sus familiares, esto se evidencia en los discursos anteriores que ellas nos indican que sus familias entienden más sobre la enfermedad y las ayudan de cierto modo a poder superar el hecho de no tener a su pareja al lado que las

ayude al cuidado de su hijo y en todo lo que se necesitan para poder darle una calidad de vida apropiada al niño.

## **CONSIDERACIONES FINALES:**

- ❖ Con el Programa Educativo “Afrontando Nuevos Desafíos” hemos podido conocer, analizar y por ende modificar el afrontamiento que tienen las madres frente a la enfermedad, logrando que muchas de ellas, alcancen condiciones satisfactorias que conlleven a un cuidado de calidad en su hijo con parálisis cerebral infantil. La relación estrecha que existe entre madre e hijo permitió que ésta pueda brindar un cuidado basado en el amor maternal, que redunde en una mejor calidad de vida para su niño y por ende a una armonía familiar.
- ❖ Las madres de la Clínica San Juan de Dios son personas que tenían desconocimiento sobre la enfermedad y sus respectivos cuidados, muchas de ellas no aceptaron el diagnóstico médico y esto les creó una serie de conflictos internos y externos, pero poco a poco han ido superando esto, basando sus cuidados en el amor de madre y con mucha fe en Dios y sobretodo poniendo mucho empeño en aprender cuando se brindó las sesiones educativas.
- ❖ Las secuelas propias de la enfermedad generaron cierto estrés en las madres al momento de brindar el cuidado a su hijo, es por ello que el poder ver el cambio que las madres tuvieron desde la primera sesión educativa hasta la última fue muy gratificante, porque ellas nos expresaban que les había servido de mucho todo lo que aprendieron y se evidenció al momento de brindar el cuidado a su hijo; todo ello generó sin lugar a duda una satisfacción en las personas que estuvieron involucradas en la investigación.
- ❖ El tener un hijo con parálisis cerebral infantil en casa crea una serie de altibajos en la relación matrimonial, lo cual si no es superado en la mayoría de los casos trae consigo el abandono paterno, porque el padre no puede asimilar el tener un hijo así, por consiguiente el apoyo de la familia es muy importante para que la madre pueda salir adelante.

**RECOMENDACIONES:**

- ❖ Implementar el programa que se brindó especialmente en la clínica y hospitales regionales que manejan o tratan a niños con este problema para poder ayudar a sus madres a capacitarse en beneficio del cuidado a sus niños con PCI.
- ❖ Animar a la comunidad de Enfermería, a que puedan involucrarse en programas como “Afrontando Nuevos Desafíos”, y así lograr que sus madres de estudio mejoren la calidad de vida de su hijo con PCI, desarrollen aptitudes y habilidades que les permita superar todas las adversidades.
- ❖ Dar hincapié que el Trabajo Enfermero en este tipo de temas en todo momento es colectivo, por ello no olvidar que se debe trabajar arduamente en equipo con los terapeutas, psicólogos, nutricionista; de esa manera lograrán que un niño con PCI pueda tener una buena calidad vida.
- ❖ El trabajo de enfermería es muy amplio y más si es dentro de la comunidad. Por ello se anima a que los profesionales de Enfermería innoven nuestra profesión, aprovechando a trabajar con otros profesionales que están en la capacidad de mejorar el modo de vida de nuestra sociedad.
- ❖ Invitar a los estudiantes de enfermería a que puedan desarrollar aptitudes y habilidades durante la carrera universitaria, para que sepan vivir la experiencia de proyectos de salud y cuanta oportunidad se le presente con las familias para que a posteriori salgan profesionales nuevos capaces de querer trabajar en la prevención de una familia, vivienda, comunidad y país vulnerable a enfermedades y riesgos en el ambiente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1.- Lopez. G. Experiencia de Hermanos Sanos en Familias con Hijos con Parálisis Cerebral Infantil. Disponible en: <http://cdigital.dgb.uanl.mx/te/1080087102.PDF>. Consultado abril del 2013.
- 2.- NINDES. Parálisis cerebral: “Esperanza en la investigación”. Disponible en: [www.paralisis.org](http://www.paralisis.org). Consultado abril del 2013.
- 3.- Camaro G. Desempeño Funcional de Pacientes con Parálisis Cerebral Infantil tipo diplejía espástica. Consulta de Rehabilitación Infantil del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación Dr. Regulo Carpio. Hospital Central Universitario Antonio María Pineda, realizado en Venezuela en el 2010” Barquisimeto –Venezuela. “Universidad Centrocidental Lizandro Alvarado”. Escuela Post grado de Medicina Física y Rehabilitación 2010. Disponible en: <http://bibmed.ucla.edu.ve/DB/bmucla/edocs/textocompleto/TWS342DV4C352010.pdf>. Consultado el 21 de abril del 2013.
- 4.- Guevara E. (2011) Parálisis cerebral infantil y el cuidado de los padres: un estudio de caso Chiclayo 2011 tesis realizada en la “Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Lambayeque - Perú.
- 5.- Larrea C. (2009) Experiencias maternas en el cuidado de un hijo con parálisis cerebral institución educativa La Victoria – Chiclayo – 2009 tesis realizada en la “Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Lambayeque - Perú
- 6.- Marriner, T. “Modelos y Teorías” 4ta Edición. Editorial MarcourtBrace – España. 1999.
- 7.- Cassaretto ,M. Estrés y afrontamiento en estudiantes de psicología, 2003, revista de psicología de la PUCP XXI (2), 364 – 392.
- 8.- .Martin B. Discapacidad y familia: mitos y realidades. Disponible en URL:[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/mitos\\_y\\_realidades.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitaciontemprana/mitos_y_realidades.pdf). Consultado en mayo del 2013.
- 9.- Núñez B. La Familia con un Hijo Discapacitado recorre un largo camino. 30 marzo 2009. Disponible en: URL: [http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/dis\\_nunez1.pdf](http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2006/conarpe34/material/dis_nunez1.pdf). Consultado en mayo del 2013.
- 10.- Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares 2003. Disponible en URL: <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo2.pdf>. Consultado en mayo del 2013.

- 11.- Badia M. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. 2000 Universidad de Salamanca. Disponible en URL: [www.usal.es/inico/investigacion/invesinico/estresPC.pdf](http://www.usal.es/inico/investigacion/invesinico/estresPC.pdf). Consultado en mayo del 2013.
- 12.- Pessah SE. Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación, Perú 1999 Noviembre marzo 2009. Disponible en URL: <http://ris.bvsalud.org/finals/PER-1520.pdf>. Consultado en mayo del 2013.
- 13.- Cortés P. Estudio fenomenológico sobre el impacto de la familia por el Nacimiento de un hijo con síndrome de Down, 30 marzo 2009 Disponible en URL: [www.educadoressociales05.org/bajando\\_doc.php?id=52](http://www.educadoressociales05.org/bajando_doc.php?id=52) Estudio fenomenológico. Consultado en mayo del 2013.
- 14.- González M. Estilos y estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños y jóvenes diagnosticados como autistas. Bogotá Colombia. 2005. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis30.pdf>. Consultado en mayo del 2013.
- 15.- Ramírez GJ. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica Medellín. Colombia 2004. Disponible en URL: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/15102/>. Consultado en mayo del 2013.
- 16.- Gonzales M, Cudich I, Stinga M. Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor. Editorial Médica Panamericana S.A; Argentina, 1982.
- 17.- Meneghello J. Pediatría Meneghello. Quinta edición: Editorial Medica Panamericana S.A; Argentina, 1997.
- 18.- Strauss, A y Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: Editorial Universidad de Antioquía; Colombia 2002.
- 19.- Polit D. Investigación científica en ciencias de la salud. Sexta edición: Editorial Mc Graw Hill; México, 2002
- 20.- OPS/OMS. Planificación Local Participativa. Metodologías para la Promoción de la Salud en América Latina y el Caribe. Canadá, 1999.
- 21.- Iñiguez, L; Ruiz, S. Metodología de la investigación cualitativa. España; 2003.

- 22.- Bruns N, Grove S. Investigación en enfermería. Madrid España: Elsevier; 2004.
- 23.- Gonzales. A. Paradigmas de investigación en ciencias sociales ISLAS, diciembre, 2003.
- 24.- Sgreccia, Mons. Elio; "La Bioética Personalista". En Vida y Ética, Publicación del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Buenos Aires, Año 2, N° 2, 2001.
- 25.- Pineda E, Alvarado E., Canales F. Metodología de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud. Ediciones organización panamericana de la salud washington D.C.E.U.A; 1994
- 26.- Garcia, P. Tener un hijo con alguna discapacidad. Las primeras impresiones. Disponible en URL: <http://www.solohijos.com/html/articulo.php?idart=201>. Consultado en mayo del 2013.
- 27.- Vallejo, J. Duelo De Los Padres Ante El Nacimiento De Un Niño Con Discapacidad. Disponible en URL: <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>. Consultado en febrero del 2014.
- 28.- Doren, D. La fe es aceptar. Disponible en URL: <http://www.padredennis.com/2012/10/15/la-fe-es-aceptar>. Consultado en febrero del 2014.
- 29.- N.D.C.Ch.D. Como criar a un niño con discapacidades. Disponible en URL: <http://nichcy.org/wp-content/uploads/docs/spanish/nd2osp.pdf>. Consultado en febrero del 2014.
- 30.- Salgado, K. El impacto emocional de los padres con un hijo que tiene parálisis cerebral. Disponible en URL: [http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id\\_articulo=322](http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?Id_articulo=322). Consultado en febrero del 2014.
- 31.-González, D. Jiménez, J. Díaz, J. Bousoño, C. Patologías gastrointestinales en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades. Disponible en URL: <http://zl.elsevier.es/es/revista/anales-pediatria-37/patologia-gastrointestinal-ni%C3%B1os-paralisis-cerebral-infantil-otras-13188380-articulo-especial-2010>. Consultados en febrero del 2014.
- 32.- Moreno, J. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. Disponible en URL: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/MOTORA/AI>

imentacion%20en%20el%20paciente%20con%20paralisis%20cerebral%20-%20Moreno%20y%20otros%20-%20articulo.pdf. Consultado en febrero del 2014.

33.- Madrigal, A. Familias ante la parálisis cerebral. Disponible en URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005). Consultado en febrero del 2014.

34.- Navés, B. Amor Maternal. Disponible en URL: <http://suite101.net/article/amor-maternal-a14419>. Consultado en febrero del 2014.

35.-Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. SCHALOCK (Ed.). Quality of life: Conceptualization and Measurement. Vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation. Pp. 123-139.

36.- Albornoz, A. Una nueva visión del abandono. Disponible en URL: [http://gumilla.org/biblioteca/bases/biblo/texto/SIC1997593\\_124-125.pdf](http://gumilla.org/biblioteca/bases/biblo/texto/SIC1997593_124-125.pdf). Consultado en noviembre del 2014.

## **Anexos**

### **Anexo 01:**

#### **HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE DE LA INVESTIGACIÓN.**

**TÍTULO DEL PROYECTO: “Modificando el Afrontamiento de las Madres con Hijos que padecen Parálisis Cerebral de la Clínica San Juan de Dios Chiclayo – 2013”.**

**NOMBRE DE LAS INVESTIGADORA: Patricia Angélica Salinas Pacherres.**

**NOMBRE DEL ASESOR: Mgtr. Lucy Amparito Espiritu García.**

La estudiante y asesora del trabajo de investigación pertenecen a la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y tienen autorización de Dirección de la Escuela para ejecutar el proyecto.

A continuación se detallan algunas características de su participación en el trabajo de investigación:

La participación en el estudio consistirá en (responder a algunas interrogantes durante una entrevista de aproximadamente 20). Además le solicitamos autorización para grabar la entrevista.

Las investigadoras garantizan la confidencialidad de la información que nos proporcione durante la investigación.

La participación es de carácter voluntario, tiene la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento.

Ante cualquier duda, puede contactarse con las investigadoras:

Fecha: 18/06/2013

Nombres y apellidos de la investigadora: Patricia Angelica Salinas Pacherres.

Número de contacto de la investigadora: 958616042

Nombre y apellidos del asesor: Mgtr. Lucy Amparito Espiritu García.

Número de contacto de la asesora: 99535755.

**Anexo 02:****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo ....., identificado con DNI: ....., declaro que he leído la hoja de informativa que me ha entregado la estudiante del VIII ciclo de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

He recibido suficiente información sobre la investigación titulada:

**“Modificando el Afrontamiento de las Madres con Hijos que padecen Parálisis Cerebral de la Clínica San Juan de Dios Chiclayo – 2013”.**

El objetivo de la investigación es:

Modificar el afrontamiento de las madres con niños que padecen parálisis cerebral de la “Clínica San Juan de Dios”- Chiclayo 2013.

Respecto a mi participación me han explicado que consiste en (responder a algunas interrogantes durante una entrevista de aproximadamente 20 minutos). Además me ha informado que la entrevista será grabada, filmada, etc. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Declaro que acepto prestar libremente mi conformidad para participar en la investigación y autorizo la publicación de los resultados.

Fecha

-----  
Firma del participante de la investigación

**Anexo 03:****Entrevista Semiestructurada Abierta****Introducción:**

A continuación se le formulara algunas preguntas con el fin de recopilar información acerca de la manera cómo afronta la enfermedad de su menor hijo que padece parálisis cerebral. Los datos aportados serán de gran relevancia para nuestro propósito y mantenidos en estricta confidencialidad.

**Instrucciones:** Pedimos contestar con veracidad, cada pregunta formulada.

**I.- DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:**

- Seudónimo.-
- Edad.-
- Ocupación.-
- Diagnóstico médico del niño.-
- Tiempo de Enfermedad del niño.-

**II.- PREGUNTAS / DESARROLLO DE LA ENTREVISTA:**

1.- ¿Cómo tomo usted la noticia de que su menor hijo sufre parálisis cerebral infantil?

2.- ¿Qué dificultades encuentra usted al brindar cuidado a su hijo?

Desea agregar algo más

#### Anexo 4

**Tabla 1: PROGRAMA EDUCATIVO: “AFRONTANDO NUEVOS DESAFÍOS”**

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES						
Sondeo participativo a las madres con niños de 2 a 5 años que padecen parálisis cerebral infantil de la clínica San Juan de Dios (visita a la clínica)						
Diagnóstico enfoque participativo a las madres con niños de 2 a 5 años que padecen parálisis cerebral infantil de la clínica San Juan de Dios.						
Taller de planificación participativa del Programa Educativo “Afrontando Nuevos Desafíos”						
Presentación del Programa Educativo “Afrontando Nuevos Desafíos”						
Visitas a la clínica San Juan de Dios – Aplicación de Entrevista.						
Inicio de la ejecución de las actividades programadas.						
ACTIVIDADES	OBJETIVO	ASPECTOS A TRATAR	MEDIOS Y MATERIALES	MÉTODOS Y TÉCNICAS	TIEMPO DE DURACION	EVALUACION
“Alimentación	Reforzar el	¿Qué alimentos	• Láminas.	• Saludo.	• 2 min.	¿Por qué es

Adecuada”	conocimiento sobre la adecuada alimentación.	deben de brindarles? ¿Cuáles son los aportes nutricionales que necesitan? La importancia de la leche en la nutrición. Clasificación de los alimentos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Videos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Lluvia de ideas.</li> <li>• Video.</li> <li>• Exposición de ponente (nutricionista)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 min.</li> <li>• 10min.</li> <li>• 5 min.</li> <li>• 15 min</li> </ul>	importante brindarle una adecuada alimentación a su menor hijo? ¿Cuáles son los beneficios de brindar leche en la alimentación de su menor hijo? Diga cual es la clasificación de los alimentos.
“ Autocontrol de	Ayudar a	¿Qué significa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotafolio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 min.</li> </ul>	¿Por qué es

las Madres”	disminuir el estrés en las madres.	autocontrol? Métodos de autocontrol. Terapias de relajación.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plumones.</li> <li>• Papel bond.</li> <li>• Esencias de perfumes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumen del tema anterior.</li> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Exposición ponente (psicóloga).</li> <li>• Ejercicios de relajación a cargo de enfermería.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 min.</li> <li>• 5min.</li> <li>• 15 min.</li> <li>• 15 min</li> </ul>	importante tener paciencia y autocontrol al momento del cuidado de su menor hijo?
“Conociendo el carácter de mi hijo”	Entender los repentinos cambios de carácter de su menor hijo.	¿Por qué el niño cambia de carácter repentinamente? Características del carácter de un niño con parálisis cerebral infantil.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Video.</li> <li>• Laminas.</li> <li>• Papelotes.</li> <li>• Plumones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludo.</li> <li>• Resumen del tema anterior.</li> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Panel fórum.</li> <li>• Exposición de enfermería.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 min.</li> <li>• 10 min.</li> <li>• 5 min.</li> <li>• 15min.</li> <li>• 15min.</li> </ul>	¿Por qué es importante saber los cambios de carácter de su menor hijo? Mencione algunas características del carácter de

						su menor hijo.
“Previniendo infecciones respiratorias”	Ayudar a las madres a disminuir las infecciones respiratorias en su hijo.	Conocer el ¿Por qué? De las infecciones respiratorias. Cuidados para prevenir las infecciones respiratorias. El manejo de las infecciones respiratorias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laminas.</li> <li>• Papelotes.</li> <li>• Plumones.</li> <li>• Video.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludo.</li> <li>• Resumen del tema anterior.</li> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Exposición de enfermería.</li> <li>• Panel fórum.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 min.</li> <li>• 10 min.</li> <li>• 5 min.</li> <li>• 15min.</li> <li>• 15min.</li> </ul>	¿ Sabes usted que cuidados debe brindar a su hijo para prevenir las infecciones respiratorias? ¿Por qué se dan las infecciones respiratorias en sus hijos?

<p>“Brindándole comodidad y confort a mi hijo”</p>	<p>Brindar conocimientos sobre cómo mejorar la comodidad y el confort de los niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>¿Cuáles son las posiciones adecuadas para cargar y darle de comer al niño? Método para bañar a los niños. Los cambios de pañal y evitar complicaciones del mismo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotafolio.</li> <li>• Láminas.</li> <li>• Tina.</li> <li>• Agua potable.</li> <li>• Jabón.</li> <li>• Toalla.</li> <li>• Shampoo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludo.</li> <li>• Resumen del tema anterior.</li> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Diálogo.</li> <li>• Demostración.</li> <li>• Exposición.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5min.</li> <li>• 10min.</li> <li>• 5min.</li> <li>• 10min.</li> <li>• 15min.</li> <li>• 15min.</li> </ul>	<p>Describe cuáles son las maneras adecuadas para cargar a su menor hijo. Mencione algunas características del baño adecuado.</p>
--	---	--	---	---	--	---

<p>“ Apoyo familiar en el cuidado a mi hijo”</p>	<p>Hacer que la familia se concientice con la enfermedad del niño y apoye en cuanto al cuidado.</p>	<p>¿Cómo es el día a día de la madre con su hijo?          ¿Cuál es la dificultad que tiene la madre para brindar un cuidado completo a su hijo?          ¿Cómo podría participar la familia en el cuidado del niño?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diapositivas</li> <li>• Videos</li> <li>• Laptop</li> <li>• Equipo multimedia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Saludo.</li> <li>• Resumen del tema anterior.</li> <li>• Dinámica de grupo.</li> <li>• Exposición ponente (psicóloga).</li> <li>• Análisis de los videos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5min.</li> <li>• 10min.</li> <li>• 5min.</li> <li>• 15min.</li> <li>• 15min</li> </ul>	<p>¿Porque es importante el apoyo familiar tanto a la madre como al niño?          ¿Cree usted que los cuidados serian mas llevaderos con su apoyo?</p>
--	---	--	---	---	---	---