



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS
Laureate International Universities

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN QUE AFRONTAR
EL NACIMIENTO DE UN NIÑO (A) CON PARÁLISIS CEREBRAL”

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de Psicóloga Clínica

Profesora Guía:

Dra. Alexandra Armas

Autora:

Nathaly Del Cisne Armijos Oscullo

Año:

2013

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema y tomando en cuenta la Guía de Trabajos de Titulación correspondiente”.

ALEXANDRA ARMAS
DOCTORA
CI 1712625977

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes”.

Nathaly Del Cisne Armijos Oscullo
CI 1717933491

AGRADECIMIENTO

Con todo mi corazón deseo agradecer a mi Señor por darme la oportunidad de concluir mis estudios. Él con su infinita misericordia ha guiado mi vida, sé que siempre me ha llevado de su mano, gracias por haber sido y ser mi principal ejemplo, gracias por acompañarme día tras día en mi camino, por ser mi principal fortaleza, por permanecer en mi corazón, y en mi vida a diario, por darme la oportunidad de creer en Él, de saber que existe, y de saber que su presencia en mi vida es la mejor motivación, gracias mi Dios por haberme dado tu mano, y haberme levantado cuando caí, por darme la serenidad para aprender de mis errores y fracasos, y por darme la alegría de una sonrisa ante las oportunidades, y triunfos.

Agradezco de manera sumamente especial a mis padres, y a mi hermana, quienes son la mejor bendición que Dios me pudo entregar al haberlos elegido como los seres que han guiado mi vida con su sabiduría y ejemplo, haciendo siempre todo el esfuerzo posible para educarme, y para formarme con los mejores valores y principios, que siempre permanecerán en mí como enseñanza de amor y sabiduría. A mi padre, porque con su ejemplo de solidaridad, me enseñó que si no se tiene un corazón noble, y abierto a

compartir con quienes más lo necesitan, simplemente se vive una vida vacía, a mi madre porque con su ternura, y amor me enseñó lo valioso que es contar con una persona que está siempre dispuesta a dar todo a costa de su propio bienestar; a mi hermana por hacerme sonreír cuando más lo he necesitado, por su apoyo, y respaldo permanente durante toda mi vida, por su ejemplo constante, y por haberme ayudado en todo momento; son el mejor regalo que Dios me pudo brindar al haberlos elegido como mi familia.

Agradezco a mi Abuelito Humberto, a quien llevo en mi corazón como la gran fuerza que me ayuda a seguir adelante, y a todos aquellos ángeles que se adelantaron, pero que día a día desde arriba velan, siendo mis guías que me brindan una fuerza interna para continuar el camino de la vida.

Agradezco a mi querida Universidad, que me ha brindado la oportunidad de formarme con conocimientos sólidos para ser una profesional de excelencia.

Agradezco a mi Tutora, quien con su paciencia y dedicación han contribuido al logro de este anhelo, cultivando en mí el gran valor de ser alguien en la vida.

Agradezco a los Directivos del Instituto de la Niñez, y de la Familia Infa de Conocoto, quienes colaboraron permanentemente en la elaboración del presente trabajo.

DEDICATORIA

A Dios y a mis padres, quienes con su esfuerzo y dedicación han contribuido para que logre la culminación de mi carrera.

A todas las personas, que de una u otra manera, aportaron para la realización del presente trabajo.

Nathaly Armijos

RESUMEN

La investigación se centró en conocer el impacto psicológico en padres de familia que han tenido que afrontar el nacimiento de un hijo (a) con parálisis cerebral, dicha investigación se realizó conociendo previamente que en el país no se han realizado estudios sobre el impacto psicológico en padres, o en familias con hijos (as) con algún tipo de discapacidad. Si bien es cierto por medio del programa de la Brigada Manuela Espejo llevado a cabo por la Vicepresidencia de la República, en el cual se intenta atender de manera eficaz las necesidades de las personas con algún tipo de discapacidad, aún se desconoce de un estudio que trate exclusivamente las necesidades psicológicas de los padres o familias que deben atravesar un proceso de esta magnitud. De ahí la importancia que en los centros médicos públicos en el Ecuador con atención a este tipo de pacientes (niños y niñas con capacidades diferentes), conozcan cual es el impacto psicológico en los padres de familia que afrontan la llegada de un hijo (a) bajo estas condiciones; de tal forma que, posteriormente, y sobre la base de este estudio, se puedan diseñar programas que permitan a los padres comprender, manejar y asimilar las situaciones particulares en las cuales se desarrollarán sus hijos (as).

Los principales objetivos del estudio fueron identificar los aspectos con mayor impacto psicológico en los padres a partir de la llegada de un hijo (a) en estas condiciones, así como también conocer las principales habilidades y destrezas que los padres fueron adquiriendo, y conocer cuáles fueron las implicaciones sociales presentes a partir del nacimiento de su hijo (a). Se trata de una investigación cualitativa, es un estudio descriptivo que se basa en la Teoría Fundamentada. Entre los principales resultados se pudieron identificar las principales reacciones, emociones, pensamientos, y sentimientos presentes en los padres a partir del diagnóstico de sus hijos (as), así como también conocer cómo fue su proceso de adaptación en el transcurso de la enfermedad, la situación actual que afrontan; evidenciando que para los padres el apoyo emocional recibido resultó altamente importante para sobrellevar la condición de sus hijos (as).

ABSTRACT

The research focused on understanding the psychological impact on parents who have to deal with the birth of a child with cerebral palsy, this research was performed previously knowing that in the country there are no studies on the psychological impact on parents, or in families with children with a disability. However, through the Manuela Espejo Brigade program performed by the Vice President of the Republic, it tries to meet effectively the needs of people with any disability, but there isn't a study to point exclusively psychological needs of parents and families who have to go through a process of this magnitude. From there the importance of public health centers in Ecuador with attention to these patients (children with disabilities) know the psychological impact on parents that arrival of a child under these conditions, so that, subsequently, on the basis of this study, we can design programs that enable to the parents understand, manage and assimilate the particular situations in which they will develop their children.

The main objectives were to identify areas with greater psychological impact on the parents after the birth of a child in these conditions, as well as knowing the main abilities and skills that parents were getting, and to know what they were social implications of the birth of your child. This is a qualitative research, is a descriptive study based on Grounded Theory. The main results were unable to identify the main reactions, emotions, thoughts, and feelings in parents following the diagnosis of their children, and also to know how was the adaptation process in the course of the disease, current situation faced, showing that for parents the emotional support received was highly important to overcome the condition of your children.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO TEÓRICO Y DISCUSIÓN TEMÁTICA	3
2.1 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.....	3
3. OBJETIVOS	29
3.1 Objetivo general:	29
3.2 Objetivos específicos:.....	29
4. PREGUNTAS DIRECTRICES.....	29
5. MÉTODO.....	30
5.1 TIPO DE DISEÑO Y ENFOQUE.	30
5.2 MUESTRA/PARTICIPANTES.....	30
5.3 RECOLECCIÓN DE DATOS.....	31
5.4 PROCEDIMIENTO.....	31
5.5 ANÁLISIS DE DATOS.....	32
6. RESULTADOS.....	47
7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	64
8. REFERENCIAS.....	70
9. ANEXOS	74

1. INTRODUCCIÓN

Dicha investigación se la realizó con el fin de conocer cuál es el impacto psicológico en padres de familia con un niño (a) con parálisis cerebral que son atendidos en el Instituto de la Niñez y de la Familia (INFA) de Conocoto, puesto que no existen en el país estudios relacionados con dicho tema se intentó conocer de qué manera ha influido dicho acontecimiento en los padres de familia, y así saber a profundidad las experiencias que tienen que afrontar los padres bajo estas circunstancias, ya que se considera que esto constituirá un pilar fundamental para que se logre un estado de aceptación de las condiciones de sus hijos (as).

Se trata de un estudio descriptivo, desde un enfoque cualitativo, y basado en la Teoría Fundamentada, utilizando el análisis de datos por medio de una codificación abierta a partir de entrevistas semiestructuradas que se realizaron en el Departamento de Psicología del INFA, que brinda atención aproximadamente a 35 niños (as) con parálisis cerebral. La importancia de este estudio radica principalmente en brindar una información detallada para que el INFA cuente con una herramienta que le permita respaldar su misión al precautelar los derechos de los niños y niñas del país, por medio del conocimiento de aspectos relevantes que permitan guiar en primera instancia a los padres de familia, para que logren ayudar a sus hijos (as) de manera óptima y oportuna, al contar con las herramientas pertinentes que los ayuden a sobrellevar la situación de sus niños (as).

Es importante señalar que las entrevistas se realizaron a ocho padres de familia con hijos (as) con parálisis cerebral con un rango de uno a cuatro años de edad, atendidos en el Instituto de la Niñez y de la Familia, se utilizaron varios criterios de inclusión y de exclusión necesarios por tratarse de una muestra de caso-tipo.

El contacto para la recolección de datos fue a través del departamento de Psicología del INFA Conocoto, el mismo que es el responsable de realizar

terapias a niños (as) con capacidades diferentes; siendo, la muestra seleccionada los padres de familia con hijos (as) con parálisis cerebral.

La investigación cualitativa se enfocó en el análisis, y conocimiento del impacto psicológico de los padres con hijos (as) con parálisis cerebral; además, se analizó a través de la Teoría Fundamentada, porque es una metodología que permitió la interpretación y transcripción de entrevistas efectuadas a los padres de familia; dichos datos se los analizó realizando una codificación abierta de los aspectos más relevantes, encontrados en cada pregunta de las entrevistas aplicadas.

Se han logrado identificar los aspectos con mayor impacto psicológico que han experimentado los padres de familia, entre los que se pueden destacar las principales emociones, sentimientos, pensamientos, principales reacciones antes, durante y después del diagnóstico del niño (a), las acciones tomadas a partir del diagnóstico, cambios generados a partir de la noticia; así como también se ha logrado identificar cuál es la situación actual que atraviesan los padres de familia, los cambios que se han generado a partir de su adaptación, las principales implicaciones sociales que han atravesado con sus hijos (as), los momentos más significativos que han tenido junto con ellos (ellas), el significado actual del nacimiento de su hijos (as), así como también aspectos importantes como son la relación de pareja, sugerencias a partir de su experiencia, y en general situaciones que implican dicha vivencia.

Los resultados brindaron información sumamente importante ya que dan una pauta para conocer de qué manera se podría realizar una intervención de ayuda, y de restablecimiento en primera instancia para los padres que atraviesan dicha situación. Es importante señalar que de manera general el apoyo emocional que se reciba en primera instancia, sea de profesionales médicos, psicólogos, terapeutas, familiares, amigos u otras personas es básico para el restablecimiento posterior de los padres que sufren un estado de confusión, y abatimiento al recibir tal noticia. Por medio de dicho apoyo se logra una mejor adaptación de los padres de familia, así como también se logra

actuar de manera más oportuna ante la situación, la información que reciban además es de gran ayuda, ya que por medio de ella, los padres han aprendido a conocer las necesidades primordiales de sus hijos (as), han aprendido además a atenderlos de manera idónea, y a tratarlos como niños (as) que en efecto tienen sus restricciones por la enfermedad, pero que también tienen varias destrezas, y habilidades que tienen por desarrollar. Es un proceso evidentemente complejo, y que variará de acuerdo a la estructura familiar, a la personalidad de cada padre, a la forma en la cual enfrenta una situación cada persona, e incluso a la capacidad de adaptación de cada uno, por tanto resulta importante brindar una forma de apoyo Institucional de orientación y guía adecuadas, con el fin de apoyar dicho proceso en los padres de familia que deben atravesar tales circunstancias.

2. MARCO TEÓRICO Y DISCUSIÓN TEMÁTICA

2.1 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

La parálisis cerebral se la considera como un trastorno del movimiento, y de la postura, que causa la pérdida del control motor, como consecuencia de la afectación del cerebro en formación durante el desarrollo fetal, o en los primeros años de vida del niño (a) (Argüelles, 2008, p.272).

Se considera que la parálisis cerebral se acompaña de otros trastornos que impiden que el movimiento se desarrolle de manera adecuada, entre estos se pueden mencionar, a los trastornos de la conducta, trastornos sensoriales (visión y audición), trastornos de la percepción, así como también la presencia de convulsiones en la mayoría de los casos, lo que causa una afectación considerable del desarrollo intelectual del niño (a) (Vallejo, 2006, párr.14).

Clasificación:

Para la clasificación de la parálisis cerebral los médicos han considerado la forma en como ésta afecta al movimiento del niño (a), llegando al consenso de dividirla en cuatro tipos:

1.- Parálisis Cerebral Espástica:

Es la que presenta una mayor incidencia entre los niños (as), se caracteriza principalmente por la rigidez y contracción permanente de los músculos de las extremidades, lo que provoca serios problemas en la marcha, temblores, sacudidas e incluso movimientos incontrolados (Vallejo, 2006, párr.12).

2.- Atetosis, o la parálisis cerebral discinética.

Este tipo de parálisis va acompañada por movimientos lentos y que el niño (a) no puede controlar. Son movimientos extraños que van a afectar los movimientos de las extremidades, además provoca una alteración del control de los músculos de la cara, y de la lengua provocando como se puede evidenciar en muchas personas con parálisis cerebral el no poder controlar el tragar la saliva, así como también el hacer muecas o alguna expresión en sus rostros sobre todo cuando intentan decir algo, o tienen alguna necesidad. El estrés puede provocar que estos movimientos aumenten, desapareciendo en la mayoría de los casos cuando los niños (as) duermen debido a la relajación de los músculos, a lo que también hay que darle el interés necesario ya que al no poder respirar con normalidad mientras duermen podría constituirse en un problema mucho más serio. (Vallejo, 2006, párr.13).

3.- La parálisis cerebral atáctica.

Esta se caracteriza principalmente porque altera la coordinación de los movimientos y por tanto el equilibrio de la personas, lo que provoca que la marcha sea inestable, por lo que las personas afectadas tienen que separar mucho los pies para poder caminar, lo que genera que el caminar sea lento e incómodo, además dicha parálisis genera temblores cuando la persona intenta tomar algún

objeto de manera voluntaria. No suele ser muy frecuente entre las personas con parálisis cerebral, pero sí afecta significativamente a los movimientos que necesitan rapidez, y precisión como puede ser el escribir, o abotonarse alguna prenda de vestir (Vallejo, 2006, párr.14).

4.- Parálisis cerebral mixta:

Esta se caracteriza porque los niños (as) presentan uno o varios síntomas de los tipos de parálisis cerebral mencionados con anterioridad; se considera que el problema en la motricidad de la parálisis cerebral no es netamente puro, ya que por lo general va acompañado de ataxia, espasticidad, disfonía, siendo cualquier otra combinación posible (Argüelles, 2008, p.273).

Factores de Riesgo:

Barrón (sf., p.7) divide los factores de riesgo de la parálisis cerebral en los detallados a continuación:

- **Factores Prenatales:**

Preeclampsia/Eclampsia
Amenaza de parto prematuro
Infecciones urinarias
Microcefalia
Infecciones no diagnosticadas
Infecciones tratadas
Enfermedad materna crónica
Traumatismos maternos

- **Factores Perinatales:**

Hipoxia Cerebral
Prematurez
Circular de cordón
Placenta previa
Prematuridad

Bajo peso

Fiebre materna durante el parto

Infección del Sistema Nervioso Central o Sistémico

Hipoglucemia mantenida

Hiperbilirrubinemia

Hemorragia intracraneal

Encefalopatía

Cirugía cardíaca

- **Factores Postnatales:**

Ictericia

Meningitis

Neumonía

Hidrocefalia

Asfixia

Paro Cardiorespiratorio

Hemorragia intracraneal

Deshidratación

Traumatismo craneoencefálico

Edema Cerebral

- **CAUSAS:**

Es importante conocer que la parálisis cerebral no es una enfermedad que tiene una sola causa, por el contrario es una afección que está relacionada con muchas causas, en donde se deben tomar en consideración, la historia clínica de la madre, del niño (a), y el evento en sí, es decir a partir de qué factores comenzó la enfermedad. Por un lado se podría hablar de una parálisis cerebral adquirida, presente en los primeros meses o años de vida, por lo general producto de infecciones, como pueden ser la meningitis, encefalitis; etc; o también por traumas en el cerebro, éstas provocadas por accidentes, caídas e incluso por abusos físicos. Mientras tanto la parálisis cerebral congénita se

presenta durante el parto, pudiendo pasar algunos meses para que sea diagnosticada como tal (Vallejo, 2006, párr.28).

Sin embargo con base en varias investigaciones los científicos han logrado dilucidar algunas de las causas relacionadas con la parálisis cerebral congénita, entre estas se encuentran:

Infecciones durante el embarazo. Entre las más importantes se encuentran el sarampión, la rubéola, el citomegalovirus, la toxoplasmosis; virus que causan un grave daño al sistema nervioso que se está formando con el feto (Vallejo, 2006, párr.28).

Ictericia. En esta existe una destrucción masiva de las células de la sangre en un corto tiempo, como por ejemplo en la incompatibilidad de Rh, lo que puede provocar un daño irreversible a las células cerebrales (Vallejo, 2006, párr.29).

Asfixia Perinatal. Se refiere a la falta de oxígeno, o a su vez a una cantidad reducida de sangre que llega al cerebro durante el parto lo que causa una deficiencia de oxígeno en el cerebro del niño (a) (Vallejo, 2006, párr.29).

Apoplejía o hemorragia intracraneal. Se refiere a la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, o a la obstrucción de los mismos. La insuficiencia respiratoria en los recién nacidos, puede causar daño en las células cerebrales, y por tanto causar problemas neurológicos. Dicha causa se da con mucha frecuencia en los bebés prematuros (Vallejo, 2006, párr.29).

- **TRATAMIENTO:**

Para la intervención en el tratamiento de parálisis cerebral infantil se requiere de un equipo multidisciplinario, entre el cual se debe incluir a un neuropediatra, un fisioterapeuta, un ortopeda, un psicólogo, un logopeda y un pediatra; especialistas que debido a su formación indudablemente aportan para que se haga una valoración adecuada de cada caso, con el fin de que se pueda dar

una atención integral que faciliten el tratamiento del niño (a) con parálisis cerebral (Argüelles, 2008, p.275).

Es importante que el niño (a) reciba una atención especializada, temprana y cautelosa, durante los primeros años de vida, y un tratamiento constante posterior. El tratamiento debe ser individualizado de acuerdo a la situación en la cual se encuentra el niño (a), en donde se deberá considerar su edad cronológica y mental, sus capacidades cognitivas, las habilidades y destrezas que podría desarrollar de acuerdo a la edad, el retraso psicomotor que padece, teniendo en cuenta además su entorno familiar, social, y escolar (Argüelles, 2008, p.275).

- **La llegada de un bebé:**

Anhelos, esperanzas, deseos, júbilo, entusiasmo; y muchas otras emociones son los preliminares para la llegada de un bebé, ya que ante todo es, una causa de felicidad, pero también implica que los padres tengan que aprender a desempeñar un nuevo papel; que posiblemente pueda ser la función más importante que tengan que cumplir en su vida, hasta convertirse en verdaderos eruditos, quienes en poco tiempo se basarán principalmente en su intuición (Sainz, 2009, párr.1).

El nacimiento de un niño (a) por lo general se convierte en un suceso familiar sumamente feliz, porque los padres anhelan que su bebé nazca saludable, vigoroso, fuerte, grande; entre otras características, y que además pueda cumplir con las expectativas tanto físicas como psicológicas esperadas (Mannoni, 1987 citado en Ortega y Casillas, 2008, párr.15).

El conocer que un hijo (a) padece de algún tipo de discapacidad, o de algún tipo de problema en el desarrollo, puede llegar a convertirse en una gran desilusión; esto se debe fundamentalmente, a que a los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su niño (a), provocando además un gran problema, ya que les resulta muy difícil a la vez asumir dicha realidad (Johnson, 1990 citado en Ortega y Casillas, 2008, párr.16).

“El significado del nacimiento de un niño discapacitado que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas” (Torres y Buceta 1995 citado en Vallejo, s.f, párr.3).

“Mientras los padres se preocupen de las repercusiones que tendrá sobre ellos la discapacidad de su hijo o hija, serán incapaces de ayudarlo y tal vez comiencen a sentir rechazo hacia ellos, pero si comienzan a pensar en cómo afecta a su hijo o hija esta discapacidad, podrán iniciar acciones específicas para ayudarlo” (Johnson, 1990 citado en Ortega y Casillas, 2008, párr.22).

“Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar con la posibilidad de prolongar la línea familiar” (Glarp, 1982, p.13 citado en Vallejo, s.f.).

Así, la llegada de un niño (a) con capacidades diferentes se convierte en un suceso inesperado y prematuro, en el cual, las ilusiones, perspectivas y expectativas, sobretodo de los padres se pueden perder, en ocasiones incluso se puede interrumpir el proceso de adaptación natural, y en muchos casos también se puede obstaculizar el establecimiento de una relación beneficiosa para el niño (a), puesto que la familia atraviesa por una inesperada sensación de desconcierto y confusión. (Ortega, Torres, Garrido, Garduño, y Reyes, 2006, p.21).

El hecho de tener un hijo (a), se convierte en un proceso que necesita de un periodo adaptativo, puesto que durante el mismo se generan muchos cambios individuales, que van de la mano a sus nuevas funciones como padres, nuevas

responsabilidades, obligaciones y compromisos, en donde probablemente cambiarán las prácticas cotidianas, las relaciones entre ellos, etc. Estos cambios se acentúan con mucha más tenacidad al tener un niño (a) con algún tipo de discapacidad, es decir, el periodo del desarrollo evolutivo de los padres, generalmente se ve alterado con la llegada de un hijo (a) bajo estas condiciones. (Muñoz, 2011, p. 2).

Para Ortega (2002, p.23) “la forma en cómo los padres responden cuando tienen un niño o niña con características diferentes, está determinada por factores como: 1) la manera en que fueron criados, 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, 3) el tamaño de la familia, 4) el grado de retardo, 5) el lugar que ocupa el niño (a), 6) el sexo, 7) su nivel socioeconómico, 8) su nivel de estudios, 9) la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, 10) la forma en que el médico comunicó la noticia, 11) la estabilidad de las relaciones familiares”.

Es importante señalar que, todo tipo de discapacidad sea esta física o mental, debe ser tomada en cuenta bajo dos puntos de vista, el primero considerando la propia realidad de la misma, y el segundo estimando tanto la transcendencia, las secuelas y los efectos que produce en el individuo, en su entorno familiar y social (Salgado, 2003, párr.2).

Pittman (1990, p.79) explica que, “las crisis de desarrollo exigen que la familia modifique su estructura para adaptarse a ellas. En su opinión, los problemas surgen tanto cuando parte de la familia (o toda la familia) trata de evitar la crisis en vez de adaptarse a ella como cuando parte de la familia trata de apresurar la crisis. En cualquier caso, esta respuesta inadecuada ante la tensión evolutiva se debe a que existe alguna inflexibilidad estructural previa” (Beyebach y Rodríguez, s.f, p.69).

- **Impacto psicológico en los padres de familia:**

Los primeros momentos:

Los padres, es decir el padre o la madre son los primeros en detectar que existe una anomalía en el desarrollo de su hijo (a), lo que los lleva a buscar ayuda. Para Madrigal (2007, párr.15) el momento más difícil para la familia comienza desde cuando existe la sospecha de que el niño (a) tiene algo grave, hasta cuando los médicos les informan a los padres del diagnóstico.

Ninguna persona se encuentra preparada para afrontar la situación de tener un hijo (a) con parálisis cerebral, por lo que esto les provocará al padre, o a la madre un gran abatimiento, acompañado de una serie de emociones y sentimientos que los abrumará. (Madrigal 2007, párr.15).

“Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la Parálisis Cerebral (Gómez González y Alonso Torres, 1999 citado en Madrigal 2007, párr.16).

De acuerdo con varios autores (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis, 1994; Jasso 2001; Nuñez, 2003 citado en Ortega y Torres, 2006, p.24), los padres atraviesan por varias etapas que van acompañadas de algunas reacciones en los estadios descritos a continuación. Las mismas tendrán un tiempo de duración variable en ellos, así como también se considera que pueden sufrir regresiones entre una etapa y otra:

- a) **Fase de shock:** se caracteriza por la presencia de reacciones de confusión, bloqueo, desorientación e irracionalidad, y de sentimientos de culpa, y ansiedad. Esta etapa puede durar minutos o días, y se la

relaciona con una escasa confianza en sí mismos (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis,1994; Jasso, 2001; Nuñez, 2003 citado en Ortega y Torres, 2006, p.24).

- b) **Fase de reacción:** las principales reacciones a mostrarse en esta fase son: rechazo, ira, incredulidad, resentimiento, las mismas que están acompañadas aún de sentimientos de culpa, pérdida y ansiedad. Los sentimientos de enojo y frustración están dirigidos a si mismos, pero también a los profesionales, se empieza a cuestionar el diagnóstico del niño (a), e inclusive se empieza a pedir una segunda opinión. Esta fase permitirá a los padres la reinterpretación y la comprensión del suceso (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis,1994; Jasso, 2001; Nuñez, 2003 citado en Ortega y Torres, 2006, p.24).
- c) **Fase de adaptación:** esta etapa se presenta cuando los padres empiezan a cuestionar ¿qué se puede hacer?, lo que permite considerar nuevas alternativas, y a la vez permite que se entiendan así mismos, entender la situación, y encontrar acciones concretas para la misma (Ingalls, 1989; Cunningham y Davis,1994; Jasso, 2001; Nuñez, 2003 citado en Ortega y Torres, 2006, p.24).
- d) Madrigal (2007, párr.15), considera que el futuro del niño (a), depende de la manera en la que la familia cercana perciba, y sepa afrontar la enfermedad. Después del diagnóstico de parálisis cerebral los padres, y la familia tienen una mezcla de sentimientos, en muchas ocasiones contradictorios, que pueden ir desde la esperanza de que el diagnóstico cambie, hasta la desesperación, e impotencia de no saber qué hacer.

“Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles:

escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte (Lambrenos, et al. 1996 citado en Madrigal 2007, párr.17).

“La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo. La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre” (Madrigal 2007, párr.17).

Cuando los padres han aceptado la condición de su hijo (a), entran en un proceso denominado normalización, que obviamente variará entre padres, ya que por un lado éste puede conllevar a la aceptación de la enfermedad, a la resignación o a su vez al rechazo. La forma en cómo los padres respondan dependerá de muchos factores tales como los rasgos de la personalidad de los padres, el estado de ánimo de los mismos, así como también la gravedad del diagnóstico, y su respectivo pronóstico (Gómez González y Alonso Torres, 1999 citado en Madrigal 2007, párr.17).

Como lo señalado anteriormente todos los padres se crean varias ilusiones, y tienen muchas perspectivas con sus hijos (as) mucho antes de que incluso nazcan, y pese a que en muchas ocasiones estas expectativas se desvanecen en los padres al conocer la noticia que su hijo (a) va a sufrir de algún tipo de discapacidad, también muchos de ellos tienen muchas ilusiones y esperanzas con sus niños(as) aunque éstas sean más a corto plazo, ya que en efecto conocen de las limitaciones que sus hijos (as) presentan o presentarán a medida que avance el tiempo por causa de la discapacidad (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2010, p.145)

Las expectativas de los padres por lo general están relacionadas con que sus hijos (as) desarrollen destrezas básicas, como son el lenguaje, el gatear, caminar, sentarse, comer por sí solos (as), que logren darse a entender de cierta manera, que desarrollen habilidades, y destrezas motoras, que logren de algún modo adquirir cierta independencia, entre otras cosas de tipo básico. Sin embargo muchas de estas expectativas se ven desvanecidas en ciertos casos por el grado de discapacidad que presentan los niños (as), puesto que dependiendo de los casos, hay en efecto, niños (as) que pueden evolucionar significativamente, pero otros a los cuales si les cuesta mucho desarrollar una habilidad específica debido a la limitación que causa una discapacidad específica. Los padres no anhelan cosas que serían hasta cierto punto inalcanzables, como son el hecho de que sus hijos (as) logren conseguir una carrera universitaria, o que consigan desarrollarse laboralmente como el resto de personas, conocen sus avances por tanto por lo general siempre tienen sueños y anhelos cercanos a la realidad de sus hijos (as) (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2006, p.148)

En lo que se refiere a la relación de pareja de los padres, se considera que ésta puede atravesar por diversos ajustes hasta que consigan adaptarse a la situación. Tanto el padre, como la madre resolverán su duelo de una manera desigual, por lo que las diferencias en la forma de afrontar el suceso pueden generar situaciones conflictivas, lo que puede provocar discusiones por la manera diferente en la que su pareja está afrontando la discapacidad del niño (a), así como también se puede generar frustración en uno, o ambos; debido a que por ejemplo no pueden disfrutar de momentos de intimidad por el trabajo que puede implicar el cuidado del niño (a), celos del padre porque la madre le dedica más tiempo al hijo (a) que a disfrutar momentos en pareja, etc. (Madrigal 2007, párr.17).

Los cambios que puedan surgir en la relación de pareja, es algo altamente significativo ya que además de influir de manera directa en su estabilidad como esposos, puede afectar la forma en cómo los padres decidan ejercer su rol. Así estos cambios pueden ser positivos, o negativos, sobre todo cuando la

discapacidad del niño (a) causa en la pareja recriminaciones, culpa hacia el otro, agresiones verbales, e inclusive físicas, es decir conflictos en general que pueden causar distanciamiento de la relación. O por el contrario cuando la discapacidad del niño (a) provoca mejor comunicación, más unión entre la pareja, mejor comprensión; convirtiéndose en situaciones altamente beneficiosas para los esposos, y por ende para la familia (Ortega, Torres, Reyes, Garrido 2010, p.148).

“La incidencia de las separaciones matrimoniales y la falta de armonía familiar son más altas en las familias con niños con discapacidad. Sin embargo, la mayoría de los matrimonios en estas condiciones permanecen intactos; la separación y la falta de armonía son más probables cuando ha habido dificultades matrimoniales anteriores” (Cunningham y Davis, 1994 citado en Ortega, Torres, Reyes, Garrido 2010, p.148).

Para Lomas (1998) el que los padres se sientan los directos responsables de la discapacidad de sus hijos (as) provoca que la culpa que sienten, la ira, e incluso la impotencia sean racionalizados, generando una dedicación extrema a sus hijos (as), siendo muy difícil que el resto de hijos, esposo, o esposa sientan el mismo respaldo, ya que es tanta la dedicación, que es difícil ofrecer parte de tal dedicación a los demás miembros de la familia (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2010, p.148)

“Si se logran superar conflictos, las relaciones entre el padre y a 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” (Madrigal 2007, párr.18).

Los padres no deben descuidar su relación afectiva y de pareja, puesto que el hecho de mantener estabilidad en la misma genera mucho bienestar, y no únicamente para la pareja, sino inclusive para la familia que ha tenido que atravesar tales momentos de dificultad. Esto en ocasiones se ve dificultado por los cuidados excesivos que la madre tiende a tener con su niño (a). Es evidente que un niño (a) con parálisis cerebral necesita de cuidados permanentes, y necesarios en el transcurso de cada día, por lo general es la madre quien se encarga del cuidado principal del niño (a), mientras los demás miembros de la familia, como son los padres o hermanos, participan en los cuidados pero en ciertos momentos (Muñoz 2007, párr. 17).

“Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC. En ellos se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad” (Horiguchi et al. 1999, Mobarak, et al. 2000, citado en Muñoz 2007, párr. 23).

De acuerdo con dos autores (Gómez González y Alonso Torres, 1999 citado en Muñoz, 2007, párr. 26) la interdependencia emocional, y el síndrome del cuidador quemado, pueden surgir en la persona que se encarga del cuidado, y de la atención directa del niño (a) con parálisis cerebral. La interdependencia emocional se refiere a la necesidad excesiva de estar junto con el niño (a) todo el tiempo, y con la imposibilidad de evitar el desvinculamiento de dicha persona incluso cuando existen momentos de recreación. La persona cuidadora siente que si él, o ella no cuidan del niño (a), éste sufrirá de algún tipo de accidente o peripecia, imagina tragedias, y desastres incluso cuando el niño (a) se encuentra al cuidado de otras personas cercanas; ya que consideran que nadie más podrá cuidarlo (a) como ella lo hace en el caso de las madres, generando incluso el mismo temor en el niño (as), ya que éste percibe que su cuidador principal no está para atenderlo (a). Existen casos en donde por lo general la

madre brinda un cuidado tan absorbente para su hijo (a), descuidando los aspectos de su vida, es decir estos quedan en un segundo plano, existe un descuido de sí mismo (a), tanto a nivel personal, laboral e incluso familiar, en ocasiones se da el abandono de trabajo, las madres se descuidan de sí mismas, así como también desatienden las relaciones afectivas con sus esposos, y con el resto de sus hijos (as), evitan actividades sociales que los alejen de sus hijos (as), y cuando optan por salir a algún evento no logran distraerse ni concentrarse debido a los sentimientos de culpa que tienen, sentimientos, que se manifiestan con cambios de conducta, pero a la vez de desahogo; convirtiéndose en una situación grave ya que son sentimientos contradictorios que generan mucha ansiedad y estrés (Muñoz 2007, párr.26).

Mientras tanto el síndrome del cuidador quemado aparece a partir de la interdependencia emocional, y se da cuando el cuidador principal llega a un desgaste tanto físico como psicológico debido a una extrema dedicación, que provocan un acumulamiento de estrés, generando síntomas físicos y psicológicos al sentir que la situación se les va de las manos (Muñoz 2007, párr.27).

Implicaciones Sociales:

Es indispensable indicar que, la imagen social puede afectar de manera directa a los padres de niños (as) con discapacidad, ya que en determinadas situaciones ellos pueden sentir actitudes de rechazo, de pena o compasión, lo que provoca que ellos tengan una reacción defensiva, interpretando en ocasiones los comentarios hacia sus hijos (as) como ofensas, insultos o menosprecios (Ortega y Casillas, 2008, párr.59).

Ingalls (1982) explica que el antes considerado como estigma de tener un niño (a) con algún tipo de discapacidad de a poco se ha ido desvaneciendo, puesto que hoy por hoy las personas han dejado de creer que un niño (a) con estas condiciones sea un castigo de Dios, o sea una mala descendencia; además, hay que tomar en cuenta que

tanto la asistencia, como la calidad de los servicios de salud para estas familias se han incrementado de manera notable (Ortega y Casillas, 2008, párr.60).

Para Ingalls (1982 citado en Ortega y Casillas, 2008, párr.70), lo que les causa especial preocupación a los padres es conocer qué deben hacer para que sus familiares y vecinos acepten la condición de sus hijos (as), ya que si bien es cierto ellos pueden lograr adaptarse a la discapacidad de sus niños (as) sin mucha dificultad, puede resultar muy común que abuelos, tíos, primos, vecinos, amigos, o conocidos los rechacen por su discapacidad.

“Los padres reaccionan emocionalmente, no sólo hacia la niña o el niño con discapacidad sino también hacia la percepción y la reacción de la comunidad hacia ese problema. La sociedad tiene muchas actitudes estereotipadas, así como prejuicios sobre el retardo en el desarrollo, y los padres, como miembros de esa sociedad, son afectados por todos ellos” (Hutt y Gwyn, 1988 citado en Ortega y Casillas, 2008, párr.72).

En el caso de estos padres surgen, frecuentemente, las presiones sociales provenientes de la familia, amigos u otras personas, posiblemente la presión nos sea tan fuerte, pero la percepción de los padres provoca que se sientan rechazados, y por tanto tiendan a aislarse, optan por ejemplo por dejar de asistir a eventos de tipo social porque piensan que los demás los critican por la condición de sus hijos (as). Sin embargo en casos donde la discapacidad de los niños (as) no es tan notoria los padres logran adaptarse con mucha mayor facilidad a la discapacidad de sus hijos (as), así como también logran integrarlos con mayor facilidad entre familiares, amigos y conocidos (Ortega y Casillas, 2008, párr.74).

Teoría de Redes de Apoyo Social:

Para Lozares (1996, citado en Ávila 2007, pág. 66) una red social está conformada por un conjunto de individuos que mantienen un tipo de vinculación por medio del establecimiento de relaciones sociales. Mientras tanto Montero (2003 citado en Ávila 2007, pág. 66) considera que las personas en dicha estructura social encuentran protección, seguridad y apoyo, lo que permite satisfacer algunas necesidades de las personas gracias al apoyo brindado. En una red social existe el intercambio de diversos recursos de manera directa o indirecta mediante la interacción entre los individuos. Ésta relación puede generarse espontánea o intencionalmente entre las personas que comparten un interés determinado, así como también entre los que se puede dar un intercambio de tipo emocional, afectivo, etc.

De igual forma para House (1981 citado en Fernández 2005, pág. 12) el apoyo social es considerado como una transacción que abarca aspectos emocionales, herramientas informativas y de estimación. Se considera que para que una red social sea efectiva, no solo debe cumplir con las dimensiones señaladas anteriormente sino que va a depender de la capacidad y habilidad que tengan los integrantes de la red social para dar soporte, motivación, así como también para actuar operativamente, y de manera correcta, con el fin de poder brindar un soporte adecuado a quien así lo requiera, ya que no todos los miembros contarán con la misma habilidad de brindar un ayuda adecuada. Así por ejemplo, se considera que la aparición de una enfermedad, resulta bastante conflictivo viéndolo desde la efectividad del soporte de los miembros de la red social, puesto que los individuos están sometidos a un nivel elevado de estrés, ya que se convierte en algo inesperado, y por tanto no han tenido el tiempo necesario para prepararse, en donde es habitual que los miembros de la red social no ofrezcan un apoyo idóneo por falta de conocimiento, y en ocasiones de habilidad, a pesar de que se tenga la motivación para hacerlo (House, 1981 citado en Fernández 2005, pág. 12)

Un red social da la función de soporte ya que puede brindar bienestar, y salud en los individuos que la conforman, así se considera que una red social sensible, estable, funcional y activa puede generar satisfacción, actuando de manera positiva en la calidad de vida de las personas, a diferencia de aquellos que son socialmente excluidos, puesto que por la falta de contacto social no se genera en ellos bienestar como en el caso de los individuos que sí cuentan con una red social fuerte, tienen problemas de su salud, e insatisfacción general, debido a la imposibilidad de conseguir un soporte social óptimo (Ávila 2007, pág. 68).

"Cuando un individuo se encuentra apropiadamente integrado a la red aumentan sus posibilidades de obtención de mejores niveles de adaptación y afrontamiento gracias al intercambio de asistencia y favores sociales, esta dinámica permite la protección contra el aislamiento así como ser objeto del soporte social necesario para la superación de las fatalidades o el afrontamiento del diario vivir" (Navarro, 2004 citado en Ávila 2007, pág. 68).

Shumakery Brownell (1984 citado en Fernández 2005, pág. 12) clasifican de la siguiente manera a las funciones de apoyo de las redes sociales:

Funciones del apoyo social: se refieren a aquellas que fomentan la autoestima, autoidentidad, y la asistencia de las necesidades de los individuos, teniendo como característica básica la ausencia del estrés.

Funciones del apoyo social reductoras del estrés: se caracterizan por la evolución y la adaptación, es decir el apoyo que se brinda puede cambiar la percepción que la persona tenga del factor que le esté causando estrés, además con esta función se intenta que el individuo sea quien descubra por sí mismo nuevos recursos, o cambie los que ha venido habitualmente utilizando para afrontar la situación

Discusión Temática:

Para Vallejo (s.f.) desde hace muchos años se han venido realizando estudios sobre el impacto psicológico que el nacimiento de un niño (a) con capacidades diferentes tiene en su grupo familiar, el cual afecta a todos sus integrantes, así como a su dinámica interna. En el caso del Ecuador existe un porcentaje aproximado del 13,2 % de personas con algún tipo de discapacidad (CONADIS, 2011).

Únicamente por medio del programa “Misión Manuela Espejo”, dirigido por la Vicepresidencia de la República se ha podido realizar un estudio científico y médico, con el fin de determinar las causas de las discapacidades, y conocer la realidad biopsicosocial de las personas discapacitadas, tomando en consideración factores biológicos, genéticos, psicológicos, sociales y clínicos, con el objetivo de atender de manera eficiente a las personas con capacidades diferentes. En el país existe una prevalencia del 2.43% de discapacidad, es decir aproximadamente dos de cada cien ecuatorianos tienen algún tipo de invalidez, sea esta física o mental. Las discapacidades físicas y motoras representan el 36,76%, seguidas por las intelectuales que tienen una incidencia del 24,6%, y por las combinadas que representan el 12,92%. En la Costa existen 152.469 personas con discapacidad, siendo Guayas la provincia con más casos (74.833), mientras tanto en la Sierra, existen 111.752 personas con discapacidad, y en Pichincha específicamente 45.098 casos, el resto se encuentra disperso en las otras regiones del Ecuador. (Vicepresidencia República del Ecuador, 2011).

En el país hasta la actualidad un equipo interdisciplinario conformado por médicos, genetistas, psicopedagogos, terapeutas, etc.; son los encargados de evaluar las condiciones de vida de dichas personas, sobre todo de aquellas que aún no han tenido la oportunidad de recibir chequeos médicos, y por consiguiente tratamientos; debido principalmente a la imposibilidad de acceder a servicios de salud comunitarios, ya que por sus condiciones socioeconómicas se les ha dificultado recibir una atención de calidad, esto porque no cuentan con los recursos económicos que puedan sustentar una atención privada. Así

por medio de dicho programa se intenta que estas personas puedan acceder a una atención integral, y de calidad que faciliten sus tratamientos y por consiguiente su evolución.

A pesar de lo descrito anteriormente, en el Ecuador no se han conocido estudios referentes al impacto psicológico en padres, o en familias con niños (as) con capacidades diferentes, a diferencia de estudios que sí se han realizado en otros países, tales como México, España, Colombia, Cuba; entre los cuales podemos mencionar el efectuado en un Hospital pediátrico por los doctores Luis Pérez Álvarez y la Dra. Patricia Mendiondo Ramos, que lleva como título: “La parálisis cerebral infantil: Su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre”, en el cual se hace relevancia a que en varias investigaciones se les da especial importancia a los aspectos clínicos de la parálisis cerebral, más no así a los aspectos psicológicos y emocionales, como lo dicho anteriormente, ya que ha tenido muy poca atención conocer el impacto psicológico de las personas que están directamente encargadas del cuidado de un niño (a) con parálisis cerebral. El objetivo de dicho estudio fue conocer ¿Cómo repercute la parálisis cerebral sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre?, puesto que se considera que el papel de los padres es de suma relevancia para el desarrollo de habilidades y de destrezas de un niño (a), así como también para contrarrestar un posible impacto negativo en el desarrollo emocional del niño (a) a causa de la enfermedad. (Álvarez y Mendiondo, 2007, párr.3).

“Brehaut et al demuestran que los padres de niños con PCI comparados con otros sin descendencia afectada, a pesar de tener un mismo nivel de escolaridad tienen menores ingresos económicos, están menos incorporados al trabajo a tiempo completo y dedican la mayor parte del tiempo al cuidado y atención del hijo discapacitado, en ellos resultan más frecuentes los problemas emocionales y las afecciones como las úlceras gástricas, las cefaleas migrañosas y la sacrolumbalgia entre otras” (Álvarez y Mendiondo, 2007, párr.5).

Para dicho estudio se aplicó una entrevista semiestructurada a treinta madres, además de la aplicación de pruebas psicológicas proyectivas con el fin de poder conocer problemas, necesidades, estímulos, intereses, así como también el nivel de ansiedad de las madres que se genera al estar encargadas directamente del cuidado de sus hijos (as) con parálisis cerebral. Entre los principales resultados se encontraron, que la frecuencia de divorcio en padres de niños (as) con parálisis cerebral fue de un 46.66 %, de los treinta estudiados. Los padres se habían separado después del diagnóstico de la enfermedad del niño (a).

Además se encontró la influencia de la enfermedad en las madres, dividiéndolos en: problemas emocionales referido por veinte y dos madres, lo que correspondió al 73.33%, problemas de salud referido por diecinueve madres, que corresponde al 66,33%, problemas de integración social, dieciocho madres (60%), problemas económicos, dieciocho madres (60%), y otros, indicado por cinco madres que representa el 16.66 % (Álvarez y Mendiono, 2007, párr.6).

La Revista Electrónica La Manzana, auspiciada por la Universidad Autónoma de Puebla publicó un estudio, sobre “la paternidad y las implicaciones sociales en varones con hijos o hijas con discapacidad, en donde el objetivo fue identificar las diferencias en que los padres de niñas, y padres de niños con discapacidad aprenden a ser padres, la autorreflexión acerca de ella, y la forma de afrontar las implicaciones sociales, de salud, e implicaciones familiares”. (Ortega y Casillas, 2008, párr.1).

En dicho estudio se empleó una metodología cualitativa, con el fin de analizar las opiniones de los padres de niños, comparándolas con los de los padres de niñas, tomando en cuenta que el comportamiento de los padres difiere según su hijo (a) sea niño o niña. Algunos de los resultados mostraron que existen pequeñas diferencias en los discursos de padres de niños, y niñas en relación

al aprendizaje de ser padres, y en relación a las implicaciones sociales, existiendo mayor preocupación en los padres de niños respecto a su papel paterno en lo que a la autorreflexión se refiere. Además se demostró con dicho estudio que los padres entrevistados independientemente de la relación que mantuvieron con sus padres, han optado por elegir un modelo diferente al que tuvieron con ellos para ejercer su rol (Ortega y Casillas, 2008, párr. 57).

“Rodrigo y Palacios (1998) señalan que para adaptarse al nuevo rol de padre o madre, es beneficiosa y necesaria la ayuda y el apoyo procedentes del contexto social que rodea a los padres, como puede ser el apoyo informal recibido de familiares y amigos o bien el formal procedente de instituciones sociales” (Ortega y Casillas, 2008, párr. 59).

En lo que a las implicaciones sociales se refiere, los padres de los niños y de las niñas entrevistados indicaron no haber notado ningún aspecto social relacionado con discriminación, rechazo, señalamiento o incluso falta de aceptación debido a la discapacidad presente en sus hijos (as). Sin embargo, los padres refieren haber notado ciertas actitudes de las personas hacia ellos que los hacen sentir de manera diferente por la situación que atraviesan con sus hijos (as), básicamente se habla de la impresión que les causa a las personas ver a los niños (as) con características diferentes presentes a causa de la discapacidad, ya que el resto de personas no están acostumbrados a mirar comúnmente a un niño (a) con parálisis cerebral, a lo que se añade además la falta de información de cualquier tipo discapacidad (Ortega y Casillas, 2008, párr. 63).

Evidentemente, en la actualidad existe una mejor apertura para las personas que sufren de algún tipo de discapacidad; sin embargo pese a esto, los términos de lástima y/o de compasión, afectan significativamente a los padres, ya que esperan que sus hijos (as) sean tratados como niños y niñas “normales”, esperan un trato igualitario del resto de personas, trato en donde se permita que su integración social se facilite, y no obstruya un proceso

adaptativo que muchas veces resulta difícil para los padres, y para sus hijos (as), sobre todo cuando las personas desconocen de la parálisis cerebral, generando en ocasiones discriminación para dichos niños (as), sin conocer que realmente esto los afecta, ya que además de las circunstancias que deben atravesar por causa de la enfermedad, el hecho de sentirse discriminados los perjudica de manera notable.

Otro de los estudios, fue desarrollado por el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca, sobre el estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. Los objetivos de esta investigación fueron:

“Identificar las variables que son más relevantes en el proceso de afrontamiento del estrés por parte de las familias con hijos afectados de parálisis cerebral, y por otra parte, aportar resultados de investigación que puedan contribuir, a la comprensión del complejo fenómeno del estrés en familias con hijos afectados de PC” (Badia, s,f, párr.7).

En el estudio, se plantearon un total de siete hipótesis, entre las cuales se incluyeron: El nivel de estrés manifestado por las familias está relacionado con la gravedad de la discapacidad, los problemas de independencia funcional influyen en el estrés familiar, esto relacionado con las exigencias de los cuidados del niño (a), el nivel de ingresos es una variable de protección o amortiguadora del estrés familiar, el apoyo entre la pareja genera niveles de estrés familiar más bajos, el apoyo social influye en el estrés familiar, la confianza en sí mismos, y las habilidades habituales para resolver problemas en las familias, actúan como variables amortiguadoras del estrés. Los resultados que se obtuvieron, demostraron que un mayor porcentaje de minusvalía no implica mayores niveles de estrés. Las familias con hijos (as) afectados (as) de parálisis cerebral con un menor porcentaje de minusvalía son las que más estrés manifiestan. Por lo tanto, la gravedad de la discapacidad no influye en el estrés familiar. Otro de los resultados confirmó que los problemas

de independencia que presentan los niños (as) con parálisis cerebral implican gran nivel de estrés en las familias, en sí se habla de que no únicamente los problemas del movimiento, de postura y de comunicación representan estrés en las familias, ya que lo que les preocupa de manera importante son sus problemas cognitivos, puesto que para los padres esto es lo que dificulta en mayor proporción la evolución de sus hijos (as) (Badia, s,f, párr.15).

En México también se realizó otra investigación por parte de la Universidad Nacional Autónoma de este país, que se encargó de estudiar las actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. El objetivo del mismo fue determinar algunas actitudes de los padres cuando se enteran que sus hijos (as), son niños (as) con necesidades especiales, en el cual se aplicó un cuestionario que constaba de datos generales, y preguntas referentes a la convivencia con un niño (a) con discapacidad (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2006, p.21).

Los resultados mostraron que algunas de las respuestas de los padres fueron de apoyo hacia el niño (a) en primera instancia, otros señalaron que necesitan asesoría por parte de los médicos, mientras que para otros grupos de padres no les resultaba complicado ni diferente vivir con hijos (as) con necesidades especiales, ya que simplemente los consideran niños (as) con características diferentes. Además, tomando en consideración el nivel de escolaridad de los padres se encontró que los padres que tienen un nivel primario, sin escolaridad, y que representó el 10% de los padres entrevistados, pensaron en apoyar a sus hijos (as), mientras aquellos que tienen un nivel de estudios secundarios, y que correspondió al 66.7% refirieron en su mayoría haber tenido muestras de rechazo hacia su hijo (a) al conocer del diagnóstico de parálisis cerebral, mientras tanto el porcentaje restante que representa a padres que cuentan con una carrera universitaria mostraron respuestas de apoyo, y en otros indiferencia para con sus hijos (as) (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2006, p.21).

La Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, en conjunto con la Universidad del Rosario publicaron una investigación sobre “Discapacidad: paternidad y cambios familiares”, con el objetivo de identificar las características del rol de la paternidad en cierto tipo de familias. En este estudio, se empleó una metodología cualitativa, utilizando como instrumento entrevistas semiestructuradas, con un guión de preguntas realizado de manera previa. Los resultados encontrados fueron que para algunos padres no es un problema la discapacidad de sus hijos (as), mientras que otros padres lo vincularon con una situación problemática debido a las implicaciones sociales, y religiosas que deben afrontar; como es el impedimento de asistir a eventos de carácter social porque el niño (a) necesita cuidados permanentes, y resulta complicado encontrar a alguien que se encargue del cuidado del niño (a) mientras los padres asisten, por tanto en la mayoría de veces optan por dejar de ir, y quedarse al cuidado de sus hijos (as) (Ortega, Salguero y Garrido, 2007, p. 118).

María Sarto, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, hace referencia a un estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica en España (EDIS), sobre familias con hijos (as) menores de seis años con alguna discapacidad, cuyo objetivo fue conocer el periodo que se requiere para adaptarse a la discapacidad en las familias, así como también el proceso de adaptación que experimentan las mismas con un hijo (a) con necesidades especiales (Sarto, s,f, párr.21).

Los resultados que dieron dicha investigación fueron que en la asimilación de la discapacidad, el 56% superaron el impacto con un gran esfuerzo, el 26% la asimilaron positivamente y la minoría, el 17% no terminan de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo (a) con discapacidad, indicando que se produce un cambio complejo en la vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, y dinámica familiar se refieren. Mientras tanto en lo que se refiere al tema de los cuidados sanitarios del niño (a), así como también a la atención recibida en los centros de salud, ciertos padres se quejan debido

a que deben esperar largas listas para que sus hijos (as) sean atendidos (as) en los centros de salud; así los resultados demuestran que el 40% de las familias consideran que no han tenido dificultades en la atención médica, mientras el 33% refiere haber tenido complicaciones por la falta de especialistas que puedan atender la discapacidad de sus niños (as), y cerca de un 27% refieren haber tenido problemas con la atención médica comunitaria de sus hijos (as) (Sarto, s,f, párr.22).

Otra de las iniciativas para realizar un estudio relacionado con familias de niños (as) con capacidades diferentes fue considerada por investigadores como Córdoba, Gómez y Verdugo; quienes con la ayuda de prestigiosas universidades tales como la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, la Universidad de Barcelona, y la Universidad de Salamanca, realizaron investigaciones sobre la Calidad de vida familiar en personas con discapacidad. En dicho estudio, se pretendió evaluar la calidad de vida en familias de niños (as) y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar [ECVF]. Se realizó un análisis inferencial con el fin de comprobar la relación que puede existir entre la satisfacción con la calidad de vida familiar con variables como: el tipo de discapacidad, la edad, el género, el tipo de familia, estatus socioeconómico, así como también la relación de quien respondió las preguntas con el miembro de la familia con discapacidad (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008, párr.1).

En los resultados se encontraron que el factor en el cual las familias manifestaban mayor insatisfacción era el apoyo a la persona con discapacidad, y apoyo para conseguir beneficios del Gobierno (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008, párr.19).

Finalmente otro estudio importante que publicó la revista mexicana de Medicina "Medigraphic", fue sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo (a) con parálisis cerebral infantil, con el objeto de determinar la

funcionalidad de familias con niños (as) con esta condición (Álvarez, Balcázar, Licona y Alatorre, 2005, p.71).

En este estudio, se utilizó una metodología mixta (cuanti-cualitativa), para lo cual se usó la “Escala de evaluación familiar de la Dra. Espejel (1997)”. Los resultados mostraron, que la presencia de un hijo con PCI no implica directamente que haya disfunción en la estructura familiar, ya que incluso hubieron familias funcionales en todas las áreas que se analizaron (Álvarez, Balcázar, Licona y Alatorre, 2005, p.71, 72).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

Identificar los aspectos con mayor impacto psicológico que han experimentado los padres de familia, que han afrontado la llegada de un niño (a) con parálisis cerebral, y que son atendidos en el INFA Conocoto.

3.2 Objetivos específicos:

- 1.- Describir las principales reacciones que han vivido el padre o la madre de un niño (a) con parálisis cerebral.
- 2.- Determinar las habilidades que han adquirido los padres para ejercer este rol, así como las condiciones de readaptación ante esta situación.
- 3.- Determinar las implicaciones sociales que los padres han tenido y tienen que afrontar ante la comunidad.

4. PREGUNTAS DIRECTRICES.

Las preguntas que sirvieron como guía de la investigación fueron las siguientes:

- a) ¿Cómo los padres de niños (as) con parálisis cerebral aprenden a ser padres?
- b) ¿Cómo se ven los padres a sí mismos ejerciendo la paternidad?

- c) ¿Cuáles son las implicaciones sociales que han tenido y tienen que afrontar al vivir esta situación?

5. MÉTODO.

5.1 TIPO DE DISEÑO Y ENFOQUE.

Se realizó un estudio descriptivo desde el enfoque cualitativo.

5.2 MUESTRA/ PARTICIPANTES.

Se utilizó una muestra de caso-tipo, puesto que las entrevistas se realizaron a ocho padres de familia de niños (as) con parálisis cerebral, con un rango de edad de uno a cuatro años, y que son atendidos (as) en el área de Psicología del Instituto de la Niñez y La Familia - INFA Conocoto.

Adicionalmente se utilizaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión para la muestra

Inclusión	Exclusión
Padres de niños (as) que tengan un diagnóstico de parálisis cerebral	Padres de niños (as) recién nacidos (as) con parálisis cerebral
Rango de edad: 1-4 años	Padres de niños (as) que se encuentren en la base de datos del INFA Conocoto, pero que no estén acudiendo a las terapias

5.3 RECOLECCIÓN DE DATOS.

La fuente de procedencia u obtención de datos, correspondieron a fuentes primarias recopiladas a través de la aplicación de una entrevista a padres de familia con hijos (as) con parálisis cerebral, al interior del área de Psicología del INFA de Conocoto. Se realizó una entrevista semiestructurada puesto que se elaboró un guión de preguntas con el fin de centrarse en los objetivos de la investigación perseguidos, además se consideró la opción de añadir preguntas espontáneas, las mismas que resultaron de gran beneficio, ya que permitieron profundizar cada una de las entrevistas realizadas.

Las entrevistas se aplicaron a ocho padres de familias (padre o madre).

5.4 PROCEDIMIENTO.

El contacto para la recolección de datos se lo realizó a través del departamento de Psicología del INFA de Conocoto, el mismo que es el responsable de realizar terapias a niños (as) con capacidades diferentes; siendo, la muestra seleccionada los padres de familia con hijos (as) con parálisis cerebral.

Mediante conversaciones con las Psicólogas del área, se obtuvo el listado de los padres a quienes se les pudo aplicar la entrevista, para llevar a cabo el presente estudio. Una vez obtenido el listado se procedió a contactarlos vía telefónica, para ver su disponibilidad, así se consiguió confirmar el día y la hora de las mismas; las entrevistas se programaron de acuerdo al horario en el cual los niños (as) están recibiendo las terapias psicológicas en el INFA. Estas tuvieron una duración de aproximadamente una hora y media. En principio se les explicó a los padres cuál era el objetivo de la investigación, y por ende de las entrevistas, para posteriormente solicitar su autorización, además de solicitar sus firmas, previa a la lectura del consentimiento informado, con el fin de que los datos obtenidos puedan ser publicados.

5.5 ANÁLISIS DE DATOS.

Una vez obtenidas las entrevistas se procedió a realizar la transcripción de las mismas, a partir de su transcripción se realizó un resumen, que consistió en tomar aspectos relevantes de los diálogos que se tuvieron con las personas a quienes se les efectuó las ocho entrevistas; es decir en principio se procedió a recoger los datos, para posteriormente interpretarlos. Con la categorización se intentó resumir las entrevistas originales para su mejor interpretación, y para que el material pueda tener un análisis mucho más sencillo, y así poder cumplir con los objetivos planteados. Es importante señalar que los datos fueron analizados a través de la Teoría Fundamentada, la cual fue escogida por ser una metodología que permite la interpretación en este caso de las entrevistas realizadas a los padres de familia, además cabe destacar que hubo la saturación de la información a partir de la sexta entrevista por tanto se continuó con el proceso de análisis.

Posteriormente, obtenido el resumen de las entrevistas se procedió a realizar una codificación abierta manual, seleccionándola porque permite interpretar un determinado fenómeno como un concepto. En dicha codificación se procedió a clasificar los datos obtenidos, se los clasificó sin olvidar el objetivo perseguido de la investigación, por tanto, en principio fueron divididos en palabras individuales, o frases concretas que los padres nos habían citado durante las entrevistas. Con los datos segmentados, se procedió a relacionarlos unos con otros, es decir se miró qué datos podían tener un sentido parecido o similar con el fin de lograr una ubicación correcta de los mismos, localizados y ordenados los datos se los nombró con una subcategoría que los contenga, es decir cada dato fue ordenado y categorizado en principio con una subcategoría que permita ya darles un significado mucho más claro y concreto.

Cuando cada dato pudo ser ordenado dentro de una subcategoría, y cuando fue nombrado a cada subcategoría se ordenó cada una de estas en varias categorías que abarquen a las más pequeñas, entonces se realizó un proceso desde lo más pequeño, como fue ordenar las unidades de texto, hasta poder

armar varias categorías que abarquen a todos los datos. No existió un número límite de subcategorías asignadas dentro de cada categoría ya que existió mucha información que permitió obtener un total de diez categorías, cada una compuesta con un mínimo de una subcategoría, y con un máximo de siete subcategorías.

Armado el esqueleto, se asignaron códigos que permitieron identificarlas con mayor facilidad, se eligieron números para los códigos de las categorías, subcategorías y por tanto de cada uno de sus elementos. Los códigos numéricos representaron una gran ayuda ya que se convirtieron en una forma muy flexible y sencilla de recordar las referencias de cada categoría.

En resumen, dentro de este proceso se realizó el desarrollo de conceptos a partir de lo obtenido en cada una de las entrevistas, así como también el análisis de las categorías y las relaciones encontradas entre cada subcategoría y sus elementos, y lograr la ubicación correcta que permitió conocer su significado, así como también construir un concepto sobre el impacto psicológico en padres de familia que tienen que atravesar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral.

Para el análisis indicado no se utilizó ningún software para el procesamiento de los datos.

Las categorías y cada uno de sus componentes se estructuraron tomando en consideración cuatro momentos importantes en la vida de los padres entrevistados, siendo estos: la situación de los padres antes del diagnóstico del niño (a), su situación a partir del diagnóstico del niño (a), situación de los padres en el transcurso de la enfermedad del niño (a), y la situación actual, para quedar finalmente armadas de la siguiente manera:

1. Situación de los padres al nacimiento del niño (a), antes del diagnóstico:

1.1 Principales reacciones emocionales de los padres antes del diagnóstico del niño (a):

- 1.1.1 Alegría
- 1.1.2 Felicidad
- 1.1.3 Tranquilidad
- 1.1.4 Calma
- 1.1.5 Bienestar
- 1.1.6 Entusiasmo
- 1.1.7 Padre no lo tomaba en cuenta

1.2 Principales pensamientos de los padres antes del diagnóstico del niño (a):

- 1.2.1 Iba a ser el más inteligente de los hijos (as)
- 1.2.2 Intentos de no encariñarse
- 1.2.3 No querer ser aún madre
- 1.2.4 Niño (a) es muy bonito (a)
- 1.2.5 Un regalo de Dios
- 1.2.6 Un sueño cumplido
- 1.2.7 Muchas ilusiones, y perspectivas con el niño (a)

1.3 Relación de pareja antes del diagnóstico del niño (a):

- 1.3.1 Relación inestable, nunca hubo preocupación de la relación por parte del esposo
- 1.3.2 Relación estable, siempre existió mucha comprensión
- 1.3.3 La relación siempre fue buena
- 1.3.4 Mala relación desde antes, habían problemas desde los cinco años de casados

2. Diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

2.1 Edad cronológica del niño (a) al recibir el diagnóstico:

- 2.1.1 6 meses
- 2.1.2 4 meses
- 2.1.3 5 meses
- 2.1.4 8 meses

2.2 Persona quien informa del diagnóstico:

- 2.2.1 Neurólogo
- 2.2.2 Pediatra

2.3 Persona con la que recibe la noticia del diagnóstico:

- 2.3.1 Madre sola
- 2.3.2 Madre con el esposo
- 2.3.3 Hija mayor de la madre
- 2.3.4 Padre solo

2.4 Explicación médica recibida al momento de la noticia:

- 2.4.1 El niño tiene coágulos en el cerebro
- 2.4.2 La niña tiene el cerebro pequeño
- 2.4.3 El cuello de la niña se inclina hacia un lado
- 2.4.4 El niño no se estaba desarrollando como los demás niños
- 2.4.5 Presencia de parálisis cerebral por contacto de la madre con gatos durante el embarazo
- 2.4.6 Mal funcionamiento de la aorta del niño

2.5 Causas adquiridas de la parálisis cerebral:

- 2.5.1 Caída del niño

2.6 Causas congénitas de la parálisis cerebral:

- 2.6.1 Microcefalia
- 2.6.2 Citomegalovirus
- 2.6.3 Hipoxia durante el nacimiento

2.6.4 Preeclampsia de la madre en el embarazo

2.6.5 Toxoplasmosis

2.6.6 Soplo del corazón

2.7 Nivel de conocimiento de los padres de la enfermedad al momento de la noticia:

2.7.1 No conocimiento

3. Reacciones iniciales de los padres ante el diagnóstico del niño (a):

3.1 Principales emociones de los padres ante el diagnóstico del niño (a):

3.1.1 Tristeza

3.1.2 Llanto intenso

3.1.3 Desesperación

3.1.4 Desilusión

3.1.5 Angustia

3.1.6 Desmoralización

3.1.7 Desconsuelo

3.1.8 Ansiedad

3.2 Principales sentimientos de los padres ante el diagnóstico del niño (a):

3.2.1 Valor

3.2.2 Enojo

3.2.3 Esperanza

3.2.4 Depresión

3.2.5 Vacío

3.2.6 Culpabilidad

3.2.7 Deseos de ser los padres quienes sufran de la enfermedad en lugar de su hijo (a)

3.2.8 Cobardía

3.2.9 Fortaleza en sí mismos

- 3.2.10 Incredulidad
- 3.2.11 Sufrimiento intenso
- 3.2.12 Intranquilidad permanente
- 3.2.13 Esperanza de que el diagnóstico cambie
- 3.2.14 Temor

3.3 Principales pensamientos de los padres ante el diagnóstico del niño

(a):

- 3.3.1 Confianza permanente en los médicos
- 3.3.2 El niño (a) viva en cualquier estado
- 3.3.3 El niño (a) implicaría mucho sacrificio
- 3.3.4 Situación difícil de superarla
- 3.3.5 No saber a quién recurrir
- 3.3.6 Castigo de Dios
- 3.3.7 Cuestionamiento del por qué de la noticia
- 3.3.8 Castigo por ser malas personas
- 3.3.9 La enfermedad duraría siempre
- 3.3.10 Expectativas negativas por la enfermedad
- 3.3.11 Qué acciones tomar para que el niño (a) no sufra
- 3.3.12 Necesitaban fortaleza divina para ser optimistas
- 3.3.13 Cambio de vida
- 3.3.14 Noticia de mucho impacto
- 3.3.15 Los malos momentos iban a perdurar
- 3.3.16 Temor de que fuera una enfermedad terminal
- 3.3.17 Momentos muy críticos

3.4 Principales reacciones de los padres ante el diagnóstico del niño (a):

- 3.4.1 Pedir ayuda médica
- 3.4.2 No saber qué hacer
- 3.4.3 Búsqueda de culpables
- 3.4.4 Reclamos a Dios

- 3.4.5 No aceptación de la realidad
- 3.4.6 Despreocupación del resto de hijos (as)
- 3.4.7 Sin reacción

3.5 Relación de pareja a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

3.5.1 Reacciones favorables de la pareja a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a)

- 3.5.1.1 Mayor comprensión
- 3.5.1.2 Mejor comunicación
- 3.5.1.3 Apoyo mutuo ha aumentado a partir de la noticia
- 3.5.1.4 Siempre ha existido buena relación en la pareja

3.6 Reacciones desfavorables de la pareja a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

- 3.6.1 Reclamos constantes a la pareja
- 3.6.2 Culpa a la pareja
- 3.6.3 Poco apoyo de la pareja
- 3.6.4 Agresiones físicas
- 3.6.5 Descarga de ira
- 3.6.6 Comportamiento extraño
- 3.6.7 Ausencia del padre por días
- 3.6.8 Rechazo inicial al niño (a)
- 3.6.9 Temor de hacerle daño al niño (a)
- 3.6.10 Alejamiento del padre por condición del niño (a)

4. Búsqueda de ayuda de los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

4.1 Tiempo de búsqueda de ayuda a partir del diagnóstico:

- 4.1.1 Inmediata

4.2 Acciones tomadas para afrontar la situación.

- 4.2.1 Búsqueda de ayuda en el INFA
- 4.2.2 Búsqueda de ayuda psicológica
- 4.2.3 Búsqueda de ayuda en la Brigada Manuela Espejo
- 4.2.4 Búsqueda de información en médicos
- 4.2.5 Búsqueda de información a padres con hijos (as) con las mismas condiciones en el INFA

4.3 Personas en quienes se apoyaron para afrontar la situación:

- 4.3.1 Dios
- 4.3.2 Amiga
- 4.3.3 Hermanos
- 4.3.4 Médicos
- 4.3.5 Psicóloga
- 4.3.6 Familia materna y paterna
- 4.3.7 Sacerdote
- 4.3.8 Terapistas

4.4 Tipo de ayuda que recibieron de dichas personas:

- 4.4.1 Apoyo económico
- 4.4.2 Apoyo moral
- 4.4.3 Información sobre cómo ayudarlo al niño (a)
- 4.4.4 Información sobre terapias que debía recibir el niño (a)
- 4.4.5 Aliento
- 4.4.6 Fortaleza
- 4.4.7 Motivación
- 4.4.8 Ayuda psicológica para comprender la situación
- 4.4.9 Orientación sobre cuidados del niño (a)

4.5 Personas de quienes les hubiera gustado recibir apoyo:

- 4.5.1 Esposo
- 4.5.2 Médico especialista en parálisis cerebral
- 4.5.3 Familia

4.5.4 Amigos

4.6 Tipos de ayuda que les hubiera gustado recibir de dichas personas:

4.6.1 Apoyo moral

4.6.2 Afrontar la situación junto con la pareja

4.6.3 Revisión constante del médico especialista para el niño (a)

4.6.4 Mostrar interés por el estado de salud del niño (a)

4.6.5 Ayuda para desarrollar las habilidades del niño (a)

5. Implicaciones Sociales a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

5.1 Cambios sociales en los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

5.1.1 No existe vida social porque la madre debe trabajar todo el tiempo

5.1.2 Madre opta por dejar de asistir a eventos sociales por el cuidado de su hija

5.1.3 Padre deja de asistir a eventos deportivos por cuidado del niño (a)

5.1.4 No han existido cambios sociales

5.1.5 Padres lo integran con normalidad

5.1.6 Niño es llevado a cualquier lugar sin restricción

5.2 Cambios percibidos en las familias a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

5.2.1 Alejamiento de la familia materna

5.2.2 No han existido cambios en las familias

5.2.3 Ha existido apoyo permanente de ambas familias

5.3 Cambios percibidos en amigos de los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a):

5.3.1 No han existido cambios

5.3.2 Están constantemente pendientes del niño (a)

5.3.3 No se han afectado las relaciones

5.3.4 Alejamiento de los amigos más allegados

5.4 Proceso de integración social del niño (a):

5.4.1 Dificultad del proceso de integración del niño (a) para los padres:

5.4.1.1 Medianamente difícil

5.4.1.2 No complicado

5.5 Percepción de los padres del proceso de integración social del niño (a):

5.5.1 Molestia en los padres por términos de lastima, y pena

5.5.2 Sienten que los ven con lástima

5.5.3 Algunas personas no se dan cuenta de la enfermedad

5.5.4 La mayoría de personas dicen que es un niño (a) muy bonito (a)

5.5.5 Las personas tienden a mirarlos de manera extraña

5.5.6 El resto no ven al niño (a) como normal

5.5.7 Evitan tener contacto con el niño (a)

5.5.8 Algunas personas tratan al niño (a) como si no entendiera lo que le dicen

5.5.9 No discriminación

5.5.10 No aislamiento

5.5.11 Las personas respetan al niño (a)

5.5.12 El niño (a) recibe mucho afecto del resto de personas

5.5.13 El trato para el niño (a) del resto de personas es normal

6. Reacciones de los padres en el transcurso de la enfermedad:

6.1 Principales momentos críticos que afectaron a los padres en el transcurso de la enfermedad:

6.1.1 Estado vegetativo del niño (a)

6.1.2 Pensamientos suicidas de la madre

6.1.3 Posible separación de la pareja

- 6.1.4 Atención permanente del niño (a), no es posible descuidarse
- 6.1.5 Aceptar la enfermedad
- 6.1.6 Cambiar la concepción de que el niño (a) no es diferente al resto
- 6.1.7 Hospitalización del niño (a) por neumonías constantes

6.2 Acciones tomadas para afrontar los momentos críticos:

- 6.2.1 Búsqueda de ayuda en el INFA
- 6.2.2 Búsqueda de ayuda psicológica
- 6.2.3 Compartir vivencias, y experiencias con otras madres con hijos (as) con condiciones iguales
- 6.2.4 Aceptar que no existen culpables

6.3 Principales cuidados hacia el niño (a):

- 6.3.1 Cuidados del clima
- 6.3.2 Cuidado de las encías
- 6.3.3 Control de convulsiones
- 6.3.4 Control farmacológico
- 6.3.5 Exámenes médicos constantes

7. Momentos de mayor estabilidad durante el transcurso de la enfermedad:

- 7.1.1 Cuando niño (a) empieza a recibir terapias en el INFA
- 7.1.2 Cuando padres reciben la información de que con terapias, y tratamientos el niño (a) puede mejorar
- 7.1.3 Reacciones favorables del niño (a) a las terapias
- 7.1.4 Niño (a) empieza a darse cuenta de las cosas
- 7.1.5 Intentos del niño (a) por hablar
- 7.1.6 Niño (a) empieza a sentarse solo (a)
- 7.1.7 Niño (a) empieza a tener su cabeza más firme
- 7.1.8 Niño (a) empieza a caminar

7.2 Relación de pareja durante el transcurso de la enfermedad:

- 7.2.1 Abandono del hogar
- 7.2.2 Discusiones permanentes
- 7.2.3 Enojos constantes
- 7.2.4 Apoyo mutuo
- 7.2.5 Descuido afectivo de la relación
- 7.2.6 Mejor unión entre la pareja
- 7.2.7 Posible separación de la pareja

8. Proceso de Adaptación de los padres:

8.1 Dificultad del proceso de adaptación:

- 8.1.1 Difícil
- 8.1.2 Medianamente difícil
- 8.1.3 Sumamente difícil

8.2 Principales dificultades para los padres durante el proceso de adaptación:

- 8.2.1 Requiere de muchos cuidados
- 8.2.2 Requiere de mucha paciencia
- 8.2.3 No puede valerse por sí mismo (a)
- 8.2.4 Atención permanente de que no sufra ningún accidente
- 8.2.5 Impotencia por restricciones del niño (a)

8.3 Habilidades y destrezas adquiridas de los padres a partir del proceso de adaptación:

- 8.3.1 Padres aprendieron a realizar ejercicios terapéuticos en casa con el niño (a)
- 8.3.2 Ayuda al niño (a) con el fin de que pueda discriminar los objetos
- 8.3.3 Cuidados apropiados, sin excesos
- 8.3.4 La pareja evita discutir por el bienestar del niño (a)

9. Situación actual:

9.1 Momentos actuales de dificultad:

- 9.1.1 Falta de recursos económicos para tratamientos del niño (a)
- 9.1.2 Falta de apoyo del esposo
- 9.1.3 Enfermedades graves (convulsiones)
- 9.1.4 Dedicación completa al niño (a), lo cual impide a la madre trabajar
- 9.1.5 Cuidado permanente, y constante del niño (a)
- 9.1.6 El que el niño (a) no pueda hablar, ni caminar
- 9.1.7 Preocupación por vulnerabilidad del niño (a) a enfermedades
- 9.1.8 Ya no existen momentos difíciles

9.2 Trato actual de los padres al niño (a) en relación con sus otros hijos (as):

- 9.2.1 Cuidados diferentes, y mayores debido a la enfermedad
- 9.2.2 Cuidado como a un bebé
- 9.2.3 Cuidados normales, como al resto de los hijos (as)
- 9.2.4 Cuidados permanentes para evitar accidentes
- 9.2.5 Consentimientos excesivos con el niño (a)

9.3 Pensamientos actuales de los padres:

- 9.3.1 Asimilación de la enfermedad
- 9.3.2 Las terapias, y los tratamientos pueden ayudar a evolucionar a sus hijos (as)
- 9.3.3 Los padres pueden hacer lo que sea para el beneficio del niño (a)

9.4 Emociones actuales de los padres:

- 9.4.1 Aún existe tristeza
- 9.4.2 Alegría
- 9.4.3 Felicidad

9.5 Sentimientos actuales de los padres:

- 9.5.1 Aceptación del niño (a) tal cual es
- 9.5.2 Resignación

9.5.3 Conformidad

9.6 Significado actual para los padres del nacimiento de su hijo (a) en estas condiciones:

- 9.6.1 Es un ángel de Dios
- 9.6.2 Mi vida entera
- 9.6.3 Bendición de Dios
- 9.6.4 Bendición entera
- 9.6.5 Es un regalo de valor incalculable

9.7 Momentos más significativos de los padres con su hijo (a):

- 9.7.1 Reacción favorable a las terapias
- 9.7.2 Bautizo del niño (a)
- 9.7.3 Celebración del primer año de vida del niño (a)
- 9.7.4 Gateo del niño (a)
- 9.7.5 Intentos de pararse del niño (a)
- 9.7.6 Cuando niño (a) empezó a caminar
- 9.7.7 Compartir cada momento con el niño (a) resulta significativo

9.8 Beneficios actuales de la información recibida:

- 9.8.1 Conocimientos de los cuidados que el niño (a) debe tener
- 9.8.2 Conocimiento que los músculos, y el cerebro son los más afectados en la parálisis cerebral
- 9.8.3 Comprensión que el niño (a) tiene restricciones
- 9.8.4 Comprensión que el niño (a) también tiene habilidades
- 9.8.5 Gracias a la información conocen cómo ayudar a sus hijos (as)
- 9.8.6 Mejor adaptación gracias a la información recibida

9.9 Información que les hubiera gustado recibir de la enfermedad:

- 9.9.1 Causas
- 9.9.2 Tipos
- 9.9.3 Grados
- 9.9.4 Posibles contagios

9.9.5 Prevención

9.9.6 Tratamientos de la enfermedad

10. Sugerencias a partir del acontecimiento:

10.1 Recomendaciones a padres que están por vivir la misma experiencia:

10.1.1 Aceptar la realidad

10.1.2 Aceptar que no es un castigo de Dios

10.1.3 Comprender que los niños (as) especiales son una bendición, y son para padres especiales

10.1.4 No dejarlos olvidados

10.1.5 Amarlos

10.1.6 Armarse de valor, y de fortaleza

10.1.7 Enfrentar la situación con coraje

10.1.8 Evitar sobreprotegerlos

10.1.9 No dejarse vencer

10.1.10 Tratarlos como niños (as) normales

10.1.11 No tener temor de tener un hijo (a) en estas condiciones

10.1.12 Ser constantes con las terapias

10.1.13 Tener una buena actitud ante la situación

10.1.14 Apoyo constante entre esposos

10.1.15 Tener cuidados permanentes durante el embarazo

10.1.16 Recibir todos los controles médicos durante el embarazo

10.1.17 Pedir información sobre el desarrollo del niño (a) durante el embarazo

10.1.18 Comprender que un hijo (a) en cualquier condición es una bendición

10.1.19 Ayudarlos con los ejercicios para que evolucionen

10.1.20 Tener mucha paciencia

10.1.21 No descuidar el tratamiento farmacológico

10.1.22 Informarse de todo lo referente a la parálisis cerebral

10.1.23 Tratar de actuar con calma

10.1.24 Comprender que son ángeles enviados por Dios

6. RESULTADOS.

Como se señaló en el análisis de datos a partir de la estructura de las categorías la información más relevante de la presente investigación fue la siguiente:

En la primera categoría, referente a la situación de los padres al nacimiento del niño (a) antes del diagnóstico, se incluyeron las principales reacciones emocionales de los padres, en donde los datos más relevantes mostraron que ellos sintieron mucha felicidad, alegría, así como también entusiasmo al recibir la llegada de su hijo (a), hubieron varias coincidencias al referir que sintieron mucha tranquilidad con el nacimiento del niño (a), en la entrevista (V,42), la madre mencionó: “Fue un sueño hecho realidad al saber que iba a ser madre”, nótese que es importante conocer que para una de las madres se convirtió en un anhelo cumplido debido a que tuvo que pasar por varios tratamientos para conseguir procrear, sin embargo para otro de los padres según referencias de la madre, en la entrevista (II,24) el nacimiento de su hijo no provocó ningún cambio emocional, ya que en ésta misma subcategoría, los datos arrojaron que el esposo no lo tomaba en cuenta debido a que no le interesaba tener más hijos.

Se incluyeron dentro de esta primera categoría los principales pensamientos de los padres antes del diagnóstico del niño (a), en donde los datos más relevantes mostraron que la mayoría de ellos tuvieron muchas ilusiones y perspectivas con su hijo (a), además de considerarlos como un regalo de Dios, sin embargo también los datos mostraron que existió el intento de no encariñarse con el niño (a) debido a que una de las madres aún no se sentía preparada para ejercer su rol.

Se abordó el tema de cómo era la relación de pareja antes del diagnóstico del niño (a), con el fin de conocer si existieron cambios en la misma a partir del diagnóstico de la enfermedad, o la manera en que ésta se vio afectada,

encontrando resultados importantes, ya que en su mayoría las parejas antes del diagnóstico del niño (a) mantenían una relación buena, estable, y por propias referencias de los padres con mucha comprensión. Únicamente se encontraron dos casos en donde la relación era desde antes inestable, y sin preocupación por parte de uno de los esposos.

Esta subcategoría se relaciona directamente con la relación de pareja apenas conocieron de la enfermedad del niño (a), en donde se dividió a dicha subcategoría en reacciones de pareja favorables, y en reacciones desfavorables. Dentro de reacciones favorables se encontró que existió mucha más comprensión y comunicación en la relación, mientras que como acontecimientos desfavorables estaban los reclamos constantes a la pareja, poco apoyo, culpa al esposo (a), agresiones físicas, ausencia del padre por varios días, comportamiento extraño, descarga de ira, así como también alejamiento del padre en uno de los casos por temor a hacerle daño a su hijo, evidenciándose de acuerdo a los resultados que en las parejas existió mayor prevalencia de las reacciones favorables. Por ejemplo, es importante tomar en consideración lo expresado por uno de los padres, en la entrevista (II,22 Y 23): “Nos peleamos, estuvimos a punto de separarnos, llegue hasta alzarle la mano porque no me gustaba que le haga llorar a la niña, la doctora psicóloga nos ayudó mucho, nos dijo que vayamos juntos a las terapias con la niña, y nos hizo entender a los dos que nadie tiene la culpa, nos ayudó a aceptar lo que estábamos viviendo. De la noche a la mañana las cosas no cambiaron, estuvimos así ocho meses con discusiones y peleas, después nos tranquilizamos, ya no discutíamos tanto, aprendimos a controlarnos, y a no contestarnos mal”, lo que indica que evidentemente hubo cambios en primera instancia en la relación de pareja, y que con el tiempo, y con ayuda psicológica consiguieron estabilizarse, y por consiguiente mejorar su relación, y su estabilidad familiar.

Estas dos subcategorías también están en íntima relación con la subcategoría relación de pareja en el transcurso de la enfermedad, en la cual se encontró

que en su gran mayoría después del conocimiento de la noticia del diagnóstico, y a medida que han ido asimilando la enfermedad, ha existido apoyo mutuo entre la pareja, y por consiguiente la unión ha mejorado, encontrando además en menor frecuencia que las discusiones aumentaron, existiendo un descuido de la relación, y provocando en uno de los casos el abandono del hogar por parte del padre, y en otros una posible separación de la pareja sin que esto llegue a ser un hecho.

En la categoría diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a), se agruparon las siguientes subcategorías: la edad cronológica del niño (a) al recibir el diagnóstico, el mismo que fue emitido a partir de los cuatro meses de nacimiento hasta los ocho meses, así como también se incluyó el profesional quien fue el que informó a los padres del diagnóstico, siendo en su gran mayoría el neurólogo, y el pediatra, además de la explicación médica recibida al momento de la noticia, acompañada de las causas de la parálisis cerebral, que se las dividió en congénitas y adquiridas, resulta importante destacar que únicamente uno de los casos tiene una causa adquirida ya que la enfermedad se originó a partir de la caída del niño, mientras el resto de las causas son congénitas, siendo las siguientes: Microcefalia, hipoxia al nacimiento, preeclampsia en el embarazo, toxoplasmosis, y soplo del corazón.

Se incluyó la subcategoría de la persona con la cual el padre, o la madre recibe la noticia del diagnóstico del niño (a), existiendo una frecuencia alta, en donde la madre recibe la noticia sola, a la que le sigue las madres con sus esposos, la hija mayor de la madre, y finalmente el padre solo.

Nótese además, que dentro de esta categoría se abordó el tema del conocimiento de los padres sobre la enfermedad al recibir el diagnóstico del niño(a). “Nada, absolutamente nada, yo había escuchado antes esa enfermedad pero no sabía de qué se trataba, ni menos como se presentaba en los niños” Entrevista (II, 12).

“Nada, solo sabíamos que era una enfermedad, pero nada sobre sus causas, ni cómo afecta esta enfermedad, ni como se presenta, en sí no sabíamos absolutamente nada” Entrevista (VII, 11).

“Absolutamente nada, habíamos escuchado de la enfermedad pero no teníamos la más remota idea de qué se trataba” Entrevista (VIII,11); a partir de dichas expresiones, es curioso haber encontrado que ninguno de los padres tenían conocimiento en ese momento sobre parálisis cerebral, esto posiblemente se podría explicar por el nivel socio económico de los padres entrevistados.

Para conocer a profundidad cuál es el impacto psicológico en los padres de familia que afrontan el nacimiento de un hijo (a) con parálisis cerebral, se consideró de gran importancia conocer cuáles fueron sus reacciones iniciales ante el diagnóstico del niño (a), dividiendo dichas reacciones en las siguientes subcategorías:

Principales emociones de los padres ante el diagnóstico del niño (a): los códigos más relevantes encontrados en ésta fueron los siguientes:

10.2.1 Tristeza

10.2.2 Llanto intenso

10.2.3 Desesperación

10.2.4 Desilusión

10.2.5 Angustia

10.2.6 Desmoralización

10.2.7 Desconsuelo

10.2.8 Ansiedad

Mientras tanto a lo que a sentimientos de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad del niño (a), se refiere, se evidenció que el enojo, el vacío, la culpa, la incredulidad, el sufrimiento intenso, la intranquilidad permanente, la esperanza de que el diagnóstico cambie, deseos de ser los padres quienes

sufran la enfermedad, y el temor, se presentaron en alta frecuencia, mientras tanto en menor grado los padres refirieron haber tenido fortaleza en sí mismos, y haber encontrado valor en ese momento.

Por su lado la confianza permanente en los médicos, pensar que la enfermedad es un castigo de Dios, cuestionarse del porqué de la noticia, tener expectativas negativas sobre la enfermedad, pensar que la enfermedad duraría siempre, así como también pensar que es una situación difícil de superarla, momentos muy críticos, una noticia de muchísimo impacto, no saber a quién recurrir; fueron los principales pensamientos de los padres en dicha instancia. “Yo le acepto desde el momento en que estaba en cuidados intensivos, no me daban ninguna esperanza, pero a pesar de eso yo quería que como sea, y en el estado en el que fuera viviera, fue bien duro, no sabía que iba a pasar con mi hijo, yo siempre dije que a mí no me importa lo que tenga que hacer para que él esté bien, y me decía tengo que ser fuerte para aceptar todo lo que viene” Entrevista (1,8); palabras de una de las madres cuyo hijo adquirió la parálisis cerebral a causa de una caída.

“Desesperación, no sabía qué hacer, cuando le conté a mi esposo tampoco sabíamos qué hacer, no sabíamos cómo ayudarlo a mi hijo, lo único que pensamos fue cómo hacer para ayudarlo con esta enfermedad” Entrevista (V, 6); situaciones diferentes pero que implicaron desesperación, y sobre todo pensamientos movilizadores en busca de ayuda para salir adelante con sus hijos (as).

En menor frecuencia se presentaron pensar que el niño (a) implicaría mucho sacrificio, que era un castigo por haber sido malas personas, que la vida de los padres iba a cambiar, y finalmente en una muy baja frecuencia se encontró el temor de los padres al pensar que la enfermedad podría ser terminal.

Mientras tanto las principales reacciones de los padres ante el diagnóstico del niño (a) fueron pedir ayuda médica, buscar culpables, reclamos a Dios, no

aceptar la realidad, en menor frecuencia no saber qué hacer, y en uno de los casos despreocupación del resto de los hijos.

La categoría anterior está directamente relacionada con la búsqueda de ayuda de los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a), así dentro de ésta se consideró necesario conocer qué tiempo les tomó buscar ayuda a partir de la noticia, encontrando algo relevante ya que todos los padres buscaron ayuda inmediata.

Las principales acciones tomadas para afrontar la situación, fueron la búsqueda de ayuda en el INFA, búsqueda de información en los médicos, búsqueda de información a los padres con hijos (as) con las mismas condiciones en el INFA, en menor proporción se encontró la búsqueda de ayuda psicológica por parte de los padres, y la búsqueda de ayuda en la Brigada Manuela Espejo.

Las personas en las cuales se apoyaron para afrontar la situación fueron en un porcentaje muy alto: Dios, los médicos, terapeutas, y en menor frecuencia en los psicólogos, y en la familia materna, y paterna.

La ayuda que recibieron de dichas personas fueron principalmente apoyo moral, información sobre cómo ayudarlo al niño (a), información sobre las terapias que debía recibir, orientación sobre cuidados que debe recibir el niño (a), motivación, y en menor grado apoyo económico, y ayuda para comprender la situación (psicólogos).

Nótese que es curioso encontrar que a los padres les hubiera gustado recibir apoyo en una frecuencia importante de los amigos, y de los esposos, en el caso de las madres, además les hubiese gustado recibir apoyo moral, así como también que dichas personas muestren interés por el estado de salud del niño (a), y en el caso de las madres tener un apoyo de la pareja para afrontar la situación juntos: “Me hubiera gustado mucho recibir ayuda de mi esposo, que vivamos juntos el problema, que nos apoyemos mutuamente, y que lloremos juntos esta situación” Entrevista (I, 10).

Con el fin de cumplir uno de los objetivos específicos de la investigación, para conocer cuáles fueron las principales implicaciones sociales que los padres tienen que afrontar ante la situación de sus hijos (as), se desarrolló la categoría nombrada de la misma manera, en donde se incluyó los cambios sociales a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a), resultó valioso encontrar que para la mayoría de los padres no han existido cambios sociales, puesto que lo integran al niño (a) con normalidad, y es llevado a cualquier lugar sin restricción alguna, en una frecuencia muy baja se encontró que los padres optaron por dejar de asistir a eventos sociales por los cuidados que requiere el niño (a), o que simplemente no existe vida social porque una de las madres debe trabajar todo el tiempo ya que es el sustento económico de todos sus hijos.

“No me ha resultado tan complicado, a mi hija hasta los doctores la quieren mucho, lo que sí me resulta difícil es llevarla a compromisos porque tengo que estar todo el tiempo atenta de ella, por eso, cuando tenemos algún compromiso prefiero no ir, porque se nos complica mucho por su cuidado, pero de ahí las personas siempre me dicen que le cuide mucho, que es una niña muy linda, y me dan ánimos, y fuerzas para seguir con las terapias para que algún día pueda caminar, y talvés que sea una niña que vaya a la escuela como los demás y crezca bien” Entrevista (IV, 20).

“Ha sido un poco complicado, porque a veces el resto de las personas le ven como si no fuera como el resto de niños, a veces cuando salimos sólo miran, muchas veces no me dicen nada, pero yo siento que me miran algunas personas mal, nosé creo le ven como que pobrecita esa niña, y eso no me gusta porque me hace sentir mal, porque mi hija es muy linda, otras personas en cambio me preguntan qué le pasó, y me dicen que le cuide mucho, eso me hace sentir un poco mejor porque me dan ánimos” Entrevista (III, 19).

Mientras tanto en lo que se refiere al proceso de integración social del niño (a) para la mayoría de los padres ha resultado medianamente difícil, y en otros

casos no complicado, esto debido a que por referencias de ellos, las personas no se dan cuenta de la enfermedad, piensan que es un niño (a) muy bonito (a), no han sentido discriminación, ni tampoco aislamiento, sienten que las personas respetan mucho al niño (a), consideran que el trato para el niño (a) del resto es normal; de la misma manera se encontró que a los padres les molesta los términos de lástima, y de pena que en ocasiones reciben sus hijos (as), en menor frecuencia se encontró que los padres sienten que el resto los ven de manera extraña, o con lástima, además de que en ocasiones tratan al niño (a) como si no entendiera lo que le dicen, y también a veces evitan tener contacto con su hijos(as).

Además se abordó, los cambios percibidos por los padres en las familias a partir del diagnóstico de su hijo (a), aquí se identificó que en su mayoría no han existido cambios, siempre han tenido apoyo tanto a nivel paterno como materno.

En los cambios percibidos en amigos de los padres a partir de la enfermedad de sus hijos (as), se identificó que no han existido cambios, los padres consideran que las relaciones con sus amistades no se han visto afectadas.

El siguiente momento para conocer las principales reacciones de los padres fue durante el transcurso de la enfermedad, en donde se abordaron los principales momentos críticos atravesados a medida que los padres se iban acoplando a la noticia; entre los cuales se destacan que la aceptación de la enfermedad fue un momento sumamente crítico ya que les costó mucho asimilar la condición de sus hijos (as), el cambiar la percepción de que el niño (a) no es anormal resultó también altamente crítico para los padres, ya que como lo señalaron el hecho de que tengan varias limitaciones no implica que sus hijos (as) sean anormales, además el acostumbrarse a tener una atención permanente para con sus hijos (as), ya que no es posible descuidarse en ningún momento, los niños (as) requieren de una atención constante para evitar que sufran accidentes, así como también resultó muy difícil el estado vegetativo del niño en uno de los

casos, en otros el pensamiento suicida de la madre, y la posible separación de la pareja.

Las acciones que los padres tomaron para afrontar dichos momentos, en su totalidad fueron la búsqueda de ayuda en el INFA, compartir experiencias y vivencias con otros padres con hijos (as) con las mismas condiciones, y en menor frecuencia la búsqueda de ayuda psicológica.

Mientras tanto los principales cuidados que el niño (a) recibe son: el control farmacológico, control de convulsiones, así como también exámenes médicos constantes, y cuidados del clima, ya debido a su vulnerabilidad son mucho más propensos a contraer enfermedades de tipo respiratorio.

Con respecto a la categoría referente al proceso de adaptación de los padres, citamos parte de dos de las entrevistas con el fin de poder conocer por qué motivos para la mayoría de los padres resultó difícil el proceso de adaptación.

“Difícil, porque necesitábamos conseguir cosas para la una, o la otra terapia, es muy paciente porque le tenemos que enseñar varias cosas, a veces por ejemplo yo le doy de comer, y mi esposo el biberón, antes era muy difícil bañarle porque es muy baja en defensas, el frío le hace mal, le da tos, flema y por bañarle, y sacarle al frío le dio principios de bronquitis” Entrevista (V, 34).

“Un poco difícil, duro, porque hay que tenerle bastante cuidado, y paciencia, es muy diferente tratarle como a mis otros hijos, porque es pequeña, y creo que hay que utilizar palabras más sencillas como para que pueda entender las cosas, nosotros siempre le explicamos todo, le hablamos mucho, por ejemplo cuando le damos de comer, cuando le vamos a bañar, le decimos que es agua, jabón, o cosas así para que toque sienta, y vaya entendiendo” Entrevista (VI, 6).

Entre los principales resultados encontrados se pueden mencionar que el proceso para los padres resultó dificultoso por los cuidados que requiere el niño (a), además de la paciencia que dichos cuidados exigen, sumado a esto el que siempre se debe estar pendiente de que el niño (a) no sufra de ningún accidente puesto que no puede valerse por sí mismo (a), ante los requerimientos del niño (a), que en efecto no resultan sencillos, y en ocasiones son sumamente complejos, sobre todo porque los padres deben salir a cumplir con sus obligaciones diarias para tener un sustento económico, muchas madres se han visto en la obligación de abandonar sus trabajos, ya que los niños (as) debido a sus edades, y por la parálisis cerebral requieren un cuidado permanente, además de la atención en los centros de salud que permitan continuar desarrollando sus habilidades, y no retrasar el proceso llevado a cabo por especialistas, y un equipo multidisciplinario para parálisis cerebral en el Infa de Conocoto; ante esto, y por propias referencias de los padres sienten muchísima impotencia por las restricciones de sus hijos (as), pero pese a esto velan por su bienestar, y el verlos mejorar es su principal motivación para continuar con el proceso de rehabilitación de sus hijos (as).

El proceso de adaptación para los padres ha resultado difícil sobre todo por las restricciones que los niños (as) tienen como consecuencia de la enfermedad, por los cuidados que ellos requieren, y sobre todo porque el hecho de adaptarse a una situación completamente nueva demanda de la adquisición de nuevas habilidades, y destrezas que únicamente con la experiencia se van desarrollando. Es un hecho que ellos han aprendido a ser padres de un niño (a) con parálisis cerebral, con ayuda, y recomendaciones de los especialistas, así como también de personas que ya han atravesado dicha experiencia, es una situación completamente nueva que han debido asumir, y que únicamente el amor que tienen por sus hijos (as), es la principal motivación para continuar con dicho proceso junto con sus pequeños (as).

Dentro del proceso de adaptación de los padres, se incluyeron las habilidades y destrezas que han adquirido para ejercer este rol, entre las que podemos mencionar, que ellos aprendieron a realizar ejercicios físicos en casa con sus

hijos (as), los ayudan a discriminar la textura, tamaño y color de los objetos, los padres refirieron haber aprendido a tener los cuidados apropiados, y no excesivos con sus hijos (as), así como también evitan discutir porque consideran que los conflictos entre pareja perjudican el bienestar del niño (a).

A partir de la situación de los padres después del nacimiento, del conocimiento del diagnóstico de su hijo (a), así como también de su situación en el transcurso de la enfermedad se intentó conocer cómo es su situación actual, de qué manera han cambiado o no sus pensamientos, la percepción de la condición de sus hijos (as), e incluso el significado que ahora le dan a la enfermedad de sus niños (as), encontrando lo siguiente:

Los momentos actuales de dificultad para los padres son en gran medida el cuidado permanente, y constante que sus hijos (as) requieren por las enfermedades graves presentes en los niños (as), como son las convulsiones, lo que les preocupa altamente debido a la vulnerabilidad que tienen, en menor frecuencia se identificaron la falta de recursos económicos para los tratamientos, el hecho que el niño (a) no pueda hablar ni caminar aún, la falta de apoyo de uno de los esposos, y la dedicación completa que deben tener dos de las madres para con sus hijos, lo que les impide trabajar.

“Me duele cuando se enferma gravemente, le da flema porque tiene bajas defensas porque no tiene actividad, y se le acumula toda la flema, convulsiona diez veces al día, y eso me preocupa mucho porque las neuronas se mueren, me dolió mucho cuando un doctor me dijo: “Su hijo no está ciego, pero no ve, osea no entendía, me dijo que él reacciona a la luz, puede mirar bultos, luz, tiene reflejos, pero no sé si ve completamente, me dijeron que ninguna cirugía, lo ayudaría, porque todo el daño es neurológico” Entrevista (II, 53).

“Si existen aún momentos difíciles, porque estoy sola, y no recibo apoyo económico de mi esposo, y me da tristeza estar sola y no contar con alguien que me apoye con el niño, y con todos mis hijos, es un futuro incierto porque no

sé si pueda educar a todos mis hijos. Con mi hijo a veces es difícil llevarlo a las terapias por el transporte, bueno ahora es pequeño, pero imagino que cuando crezca debe ser más complicado, pero bueno tiene su recompensa, porque él llena todo” Entrevista (VI,60).

Evidentemente para los padres aún existen momentos difíciles, no únicamente por la condición de sus hijos (as), sino también porque existen situaciones difíciles para cualquier persona en cualquier instancia de la vida, y el hecho de resolverlas de manera adecuada depende en gran medida de la forma en las que habitualmente una persona tiende a resolver situaciones complejas, y además de sus experiencias pasadas, en este caso los padres evidentemente han adquirido la experiencia necesaria para evitar que las situaciones que los afectaron en un primer momento, ya nos los afecten con la misma intensidad ya que ante todo buscan estabilidad, para que sus hijos (as) puedan crecer dentro de las mejores condiciones posibles.

Con respecto al trato actual de los padres al niño (a) en relación con sus otros hijos (as), refieren que los cuidados son diferentes, y mayores con su hijo (a) por su enfermedad, son permanentes para evitar accidentes, otros padres refieren que los consentimientos son excesivos por la enfermedad, debido a que los ven con mucha más vulnerabilidad, y sin la posibilidad aún de defenderse solos.

Los pensamientos actuales de los padres son: consideran que han logrado asimilar la enfermedad, las terapias, y los tratamientos pueden ayudar a evolucionar a sus hijos (as), están en la disposición de hacer lo que sea necesario para el beneficio de sus hijos (as).

Con respecto a sus emociones, se encontró que al asimilar la enfermedad de sus hijos (as) han logrado encontrar felicidad, y por ende tranquilidad; datos curiosos ya que en uno de los casos se refirió que aún existe tristeza.

La aceptación del niño (a) en estas condiciones, la resignación y conformidad, son los principales sentimientos presentes actualmente en los padres.

Para los padres sus hijos (as) actualmente representan una bendición entera, un ángel enviado por Dios, un obsequio de valor incalculable, además representan su vida entera independientemente de las condiciones de la enfermedad.

Los momentos más significativos que los padres han tenido con su hijos (as), son cuando los niños (as) muestran una reacción favorable a las terapias, es decir cuando los ven evolucionar, desde el más simple de los avances, es realmente significativo ver cómo de a poco los niños (as) avanzan en sus intentos de comer, de pararse, de sentarse, o incluso en su esfuerzo por tomar objetos.

Para todos los padres compartir cada momento con sus hijos (as) sea el que sea, es altamente significativo, así entre los momentos más significativos nos dijeron la celebración del bautizo, y del cumpleaños de una de las niñas, el gateo, y en otro caso cuando el niño empezó a caminar como se detalla a continuación:

“Cuando lo veo que reacciona a las terapias, es una emoción tan grande, me da ganas de llevarle a otros lugares a ver si le pueden hacer más terapias, porque los terapeutas me dijeron que entre más terapias le hagamos puede reaccionar mejor. Siempre vivo momentos significativos con mi hijo, es mi razón de vivir, él me llena de una manera diferente, sobre todo porque él es diferente, es diferente porque es como un angelito, porque él no hace nada malo, por el contrario es como si todo lo que ha vivido, Dios lo bendice, porque está libre de toda maldad. Mis hijos dicen que a él lo quiero más, pero es porque es más chiquito” Entrevista (II, 51).

“Cuando le veo mejor de la enfermedad, por ejemplo cuando le veo más despierta, cuando no se reniega para hacer los ejercicios de las terapias, porque tengo la esperanza de que sí va a poder caminar” Entrevista (III, 56).

Actualmente, los padres al poseer información sobre la enfermedad de sus hijos (as) refieren que la información que han recibido hasta el momento los ha ayudado sobre todo para tener conocimientos de los cuidados que sus hijos (as) deben tener, conocen de qué manera ayudarlos (as), así como también consideran que han logrado adaptarse de mejor manera gracias a la información recibida, han logrado además comprender que sus hijos (as) tienen restricciones pero también habilidades que deben ser desarrolladas. A estos conocimientos se añaden el hecho de que actualmente todos los padres conocen que en la parálisis cerebral los músculos del cuerpo, y el cerebro son los órganos principalmente afectados.

Con respecto a la información que les hubiera gustado recibir sobre la enfermedad, la mayoría de los padres coincidieron que les hubiera gustado saber sus causas, los tipos, las formas de contagio, su prevención, así como también los tratamientos de la misma.

Finalmente se consideró una categoría final, a la cual se la nombró como: sugerencias a partir del acontecimiento, en ésta básicamente se indagaron las recomendaciones que los padres de familia dan actualmente a aquellos padres que también están por vivir la misma experiencia, entre ésta se encontraron coincidencias entre lo señalado a continuación:

“Que se informen todo lo que puedan de parálisis cerebral, que ayuden a sus hijos con todo tipo de terapias, que les traten normalmente, porque ellos entienden, que no se desesperen, porque son una bendición de Dios” Entrevista (II, 62).

“Que tienen primero que aceptar la realidad, porque es la única forma de ayudar a nuestros hijos a superar el problema, que no se den por vencidos, ya que si Dios nos ha dado esta prueba tenemos que encontrar fortaleza, y saber que fuimos padres elegidos por Él para tener niños así, que continúen con las terapias porque nuestros hijos pueden salir adelante sólo con las terapias que reciben, y con los medicamentos, y que los traten con muchísimo amor porque verdaderamente son ángeles enviados por Dios” Entrevista (VI, 56).

A dichas expresiones, se sumaron la importancia de aceptar la realidad, aceptar que no es un castigo de Dios, comprender que los niños (as) especiales son una bendición, y son para padres especiales, amarlos, tratarlos como niños (as) normales, no tener temor de tener un hijo (a) en estas condiciones, ser constantes con las terapias, tener cuidados permanentes durante el embarazo, recibir todos los controles médicos durante el embarazo, pedir información sobre el desarrollo del niño (a) durante el embarazo, comprender que un hijo (a) en cualquier condición es una bendición, ayudarlos con los ejercicios para que evolucionen, tener mucha paciencia, no descuidar el tratamiento farmacológico, informarse de todo lo referente a la parálisis cerebral, tratar de actuar con calma, comprender que son ángeles enviados por Dios, en menor frecuencia se identificaron las siguientes recomendaciones de los padres: armarse de valor, y de fortaleza, evitar sobreprotegerlos, no dejarse vencer, tener una buena actitud ante la situación, y apoyarse constantemente entre esposos.

MATRIZ DE RESULTADOS				
CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Situación de los padres al nacimiento del niño (a), antes del diagnóstico	Reacciones emocionales de los padres antes del diagnóstico del niño (a)	Felicidad	8	La felicidad, alegría y entusiasmo fueron las principales reacciones emocionales que se dieron en los padres junto con el nacimiento del niño (a). Mientras tanto para los padres, la llegada de sus hijos (as) fue un regalo de Dios en su mayoría, un sueño cumplido; así como también, en menor porcentaje no existían los deseos de aún ser madre. Con respecto a la relación de pareja antes del diagnóstico, en su mayoría la relación de los padres era estable.
		Alegría	6	
		Entusiasmo	6	
	Principales pensamientos de los padres antes del diagnóstico del niño (a)	Regalo de Dios	8	
		Sueño cumplido	1	
		Intentos de no encariñarse	1	
	Relación de pareja antes del diagnóstico del niño (a)	Relación estable, siempre existió mucha comprensión	6	
		Relación inestable, nunca hubo preocupación de la relación por parte del esposo	2	

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a)	Edad cronológica del niño (a) al recibir el diagnóstico	4 meses	4	Es importante señalar que los diagnósticos de PC en los niños (as) seleccionados (as) se dieron a partir de los cuatro hasta los ocho meses de edad, pese a que las madres refirieron haber recibido todos los controles médicos durante el embarazo. Además las madres solas en su mayoría fueron quienes recibieron la noticia de la enfermedad de sus hijos (as). Existen siete casos que sufren de PC a partir de causas congénitas, y un solo caso que tiene una causa adquirida como consecuencia de la caída del niño. Es curioso pero notable indicar que los padres desconocían por completo de la enfermedad al recibir la noticia.
		6 meses	2	
		8 meses	1	
	Persona quien informa del diagnóstico	Neurólogo	5	
		Pediatra	3	
	Persona con la que recibe la noticia del diagnóstico	Madre sola	5	
		Madre con el esposo	2	
	Causas adquiridas de la parálisis cerebral	Caída del niño	1	
	Causas congénitas de la parálisis cerebral	Hipoxia	2	
		Toxoplasmosis	1	
Nivel de conocimiento de los padres de la enfermedad al momento de la noticia	No Conocimiento	7		

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Reacciones iniciales de los padres ante el diagnóstico del niño (a)	Principales emociones de los padres ante el diagnóstico del niño (a)	Tristeza	8	Ante el diagnóstico del niño (a) en su mayoría los padres presentaron fases de tristeza, desesperación, y desilución. Mientras tanto a lo que a sus sentimientos se refieren el enojo, la culpa, y la esperanza de que el diagnóstico de su hijo (a) cambie tuvieron mayor predominancia. La confianza permanente en los médicos, y el pensar que la PC de sus hijos (as) era un castigo de Dios fueron los principales pensamientos. Las reacciones que tuvieron de manera inmediata fueron pedir ayuda médica, así como también empezaron a buscar culpables. En lo que a la relación de pareja se refiere existió mucha más comprensión a partir del diagnóstico de la enfermedad de sus hijos (as).
		Desesperación	8	
		Desilución	7	
	Principales sentimientos de los padres ante el diagnóstico del niño (a)	Enojo	7	
		Culpa	7	
		Esperanza de que el diagnóstico cambie	4	
	Principales pensamientos de los padres ante el diagnóstico del niño (a)	Confianza permanente en los médicos	7	
		Es un castigo de Dios	7	
	Principales reacciones de los padres ante el diagnóstico del niño (a)	Pedir ayuda médica	6	
		Búsqueda de culpables	6	
Relación de pareja a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a)	Mayor Comprensión	4		

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Búsqueda de ayuda de los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a)	Tiempo de búsqueda de ayuda a partir del diagnóstico	Inmediata	8	Es importante señalar que los padres al enterarse del diagnóstico de la enfermedad de sus hijos (as) buscaron ayuda de manera inmediata. Además, las principales acciones que tomaron fueron la búsqueda de ayuda en el Infa, y la búsqueda de información en los médicos. Las personas en quienes se apoyaron, y de quienes recibieron ayuda importante según sus propias referencias fueron de Dios, y de los médicos, refiriendo que de Dios recibieron fortaleza, mientras que de los médicos recibieron información sobre las terapias que debían recibir sus hijos (as), así como también apoyo moral de sus familiares.
		Búsqueda de ayuda en el Infa	7	
	Acciones tomadas para afrontar la situación	Búsqueda de información en médicos	8	
		Dios	8	
	Personas en quienes se apoyaron para afrontar la situación	Médicos	8	
Tipo de ayuda que recibieron de dichas personas		Información sobre terapias que debía recibir el niño (a)	8	
	Apoyo Moral	6		

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Implicaciones Sociales a partir del diagnóstico de parálisis cerebral del niño (a)	Cambios sociales en los padres a partir del diagnóstico de parálisis cerebral	Padres lo integran con normalidad	5	Es importante considerar que en los padres no han existido mayores cambios sociales a partir del diagnóstico de sus hijos (as), ellos lo integran con normalidad en la mayoría de los casos, existiendo una muy baja frecuencia de ausencia de vida social. El proceso de integración en un mayor porcentaje ha resultado medianamente difícil, existe en ciertas ocasiones molestia en los padres por muestras de lástima hacia sus hijos (as), sin embargo la mayoría refirió no sentir discriminación. Con respecto a las relaciones con sus familiares y amigos, refirieron no haber encontrado mayores cambios en ellos.
		No han existido cambios sociales	5	
		No existe vida social	2	
	Dificultad del proceso de integración del niño (a) para los padres	Medianamente difícil	5	
		No complicado	3	
	Percepción de los padres del proceso de integración del niño (a)	Algunas personas no se dan cuenta de la enfermedad	4	
		Molestia en los padres por términos de lástima, y pena	4	
	Cambios percibidos en amigos de los padres a partir del diagnóstico	No han existido cambios	6	
		No se han afectado las relaciones	6	
	Cambios percibidos en las familias a partir del diagnóstico	No han existido cambios	6	
Apoyo permanente		6		

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS	
Reacciones de los padres en el transcurso de la enfermedad	Principales momentos críticos que afectaron a los padres en el transcurso de la enfermedad	Aceptar la enfermedad	7	Para los padres el lograr aceptar la enfermedad de sus hijos (as) resultó sumamente complicado, debido a que de a poco iban dándose cuenta de los cuidados permanentes que requiere el niño (a), para lo cual las principales acciones tomadas fueron buscar ayuda en el Infa, además de aceptar que no existen culpables de la PC de sus niños (as). Enfrentar la situación en compañía de sus familias resultó altamente importante puesto que quienes no contaron con la ayuda de sus esposos refirieron haber sentido una falta de mucha importancia. Los chequeos médicos, así como el estar pendientes de las terapias que requieren los niños (as) son los cuidados constantes que no deben olvidarse.	
		Atención permanente del niño (a)	5		
		Verlo al niño (a) como normal	4		
	Acciones tomadas para afrontar los momentos críticos	Búsqueda de ayuda en el Infa	8		
		Aceptar que no existen culpables	4		
	Principales cuidados hacia el niño (a)	Control farmacológico	6		
		Exámenes médicos constantes			6
					6

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Momentos de mayor estabilidad durante el transcurso de la enfermedad	Relación de pareja durante el transcurso de la enfermedad	Cuando el niño (a) empieza a recibir terapias en el Infa	8	Como es evidente los padres tuvieron mayor calma, y tranquilidad cuando sus hijos (as) empiezan a recibir las terapias necesarias en el Infa, para ellos han sido muy importante los logros, y avances mostrados por parte de sus niños (as) como por ejemplo, el hecho de que se puedan sentar solos, o el que se den cuenta de las cosas que los padres les dicen es altamente significativo. En lo que a la relación de pareja se refiere en el transcurso de la enfermedad en su mayoría hubo mejor unión entre esposos, y en menor porcentaje hubieron discusiones entre la pareja.
		Niño (a) empieza a darse cuenta de las cosas	6	
		Apoyo mutuo	4	
		Mejor unión de la pareja	4	
		Discusiones permanentes	3	

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Proceso de adaptación de los padres	Dificultad del proceso de adaptación	Difícil	5	Para la mayoría de los padres el proceso de adaptación a la enfermedad de sus hijos (as) a resultado difícil, puesto que requieren de una atención permanente para evitar accidentes, y por consiguiente de cuidados estrictos. Con respecto a las destrezas que han ido adquiriendo el hecho de aprender a realizar ejercicios terapéuticos con sus niños (as) en casa ha sido de suma importancia, ya que consideran que es una excelente oportunidad para ayudarlos (as) a desarrollar sus habilidades, así como también refieren evitar discutir por el bienestar de sus hijos (as).
		Medianamente difícil	2	
	Principales dificultades para los padres durante el proceso de adaptación	Requiere de muchos cuidados	6	
		Atención permanente para que no sufra ningún accidente	5	
	Habilidades y destrezas adquiridas de los padres a partir del proceso de adaptación	Padres aprendieron a realizar ejercicios terapéuticos en casa con el niño (a)	6	
		La pareja evita discutir por bienestar del niño (a)	5	

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Situación actual	Momentos actuales de dificultad	Cuidado permanente, y constante del niño (a)	6	Para los padres los principales momentos actuales de dificultad son el cuidado permanente, y constante que deben tener con sus hijos (as), así como también la vulnerabilidad de los niños (as) a diversas enfermedades como son contagios de gripe, resfrios, convulsiones etc. Sin embargo pese a todo esto, los mismos padres refirieron que han logrado asimilar la enfermedad de sus hijos (as), y consideran que no descuidando las terapias, y los tratamientos lograrán ayudarlos (as) de manera óptima. La conformidad, y la aceptación de sus hijos (as) se destacan entre los sentimientos actuales, puesto que ahora todos los niños (as) son considerados (as) como una verdadera bendición.
		Preocupación por vulnerabilidad del niño (a) a enfermedades	4	
	Pensamientos actuales de los padres	Asimilación de la enfermedad	8	
		Las terapias y los tratamientos pueden ayudar a evolucionar a sus hijos (as)	8	
	Sentimientos actuales de los padres	Aceptación del niño (a) tal cual es	7	
		Conformidad	7	
	Significado actual para los padres del nacimiento de su hijo (a) en estas condiciones	Bendición de Dios	7	
		Bendición entera	7	

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	DATOS	FRECUENCIA	ANÁLISIS
Sugerencias a partir del acontecimiento	Recomendaciones a padres que están por vivir la misma experiencia	Aceptar la realidad	6	Los padres luego de haber vivido tal experiencia, recomiendan entre lo más destacable a las personas que probablemente están por vivir una experiencia igual o parecida, en primer lugar la aceptación de la realidad, asimilar que la enfermedad de sus hijos (as) no es un castigo de Dios, además de ser constantes con las terapias que deben recibir los niños (as) con PC, así como también refirieron que es de gran relevancia lograr entender que un niño (a) en cualquier condición es una bendición.
		Aceptar que no es un castigo de Dios	7	
		Amarlos	7	
		Ser constantes en las terapias	7	
		Tener cuidados permanentes durante el embarazo	7	
		Comprender que un hijo (a) en cualquier condición es una bendición	8	

7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Con los resultados presentados, hemos podido validar que mucha de la información obtenida a partir de la investigación realizada se corrobora con los resultados de los estudios que se han realizado en otros países, así por ejemplo se puede relacionar uno de los efectuados por la Universidad Nacional de México, el mismo que se lo realizó con el fin de conocer las actitudes de los padres en la sociedad con hijos (as) con necesidades especiales, los resultados mostraron que los padres apoyaron a sus hijos (as) desde el conocimiento de la noticia, otros señalaron que necesitaron ayuda médica, mientras que para otros padres les resultó difícil aceptar la condición de sus hijos (as), ya que únicamente los consideran como niños (as) con características diferentes (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2006, p.21), resultados que también fueron encontrados en la investigación realizada, ya que como se mencionó los padres se apoyaron en primera instancia en los médicos, y en los especialistas del INFA para conocer sobre la enfermedad de sus hijos (as), para conocer sobre sus cuidados, tratamientos, y para informarse sobre todas las formas posibles para ayudarlos (as). Además si bien es cierto no les resultó fácil lograr asimilar la condición de sus hijos (as), en la actualidad según sus propias referencias han logrado adaptarse a la situación, aceptar su condición, y por tanto hoy por hoy tratan de integrarlos con normalidad, apoyándolos (as) en todo momento, desde el momento de recibir la noticia del diagnóstico hasta la actualidad.

Otro de los estudios con el cual podemos relacionar los hallazgos encontrados es con el que publicó la revista mexicana de Medicina "Medigraphic", sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo (a) con parálisis cerebral infantil, en el cual se demostró, que la presencia de un hijo (a) con parálisis cerebral no implica directamente que haya disfunción en la estructura familiar (Álvarez, Balcázar, Licon y Alatorre, 2005, p.71, 72), este estudio también lo podemos relacionar directamente con el llevado a cabo en el Hospital Pediátrico Provincial "Eduardo Agramonte Piña" en México, sobre la parálisis cerebral infantil, su impacto sobre el ajuste emocional, en el cual se

encontraron, que la frecuencia de divorcio en padres de un niño (a) con parálisis cerebral fue en un 46.66 %, de los 30 estudiados, las parejas se habían separado después del diagnóstico de la enfermedad del niño (Álvarez y Mendiono, 2007, párr.6), mientras tanto en la investigación que se realizó en efecto se encontró que dos esposos optaron por abandonar sus hogares a partir de la enfermedad de sus hijos (as), si bien es cierto ellos en la actualidad como padres están pendientes de las necesidades de sus hijos, las madres tuvieron que asumir en primera instancia solas la discapacidad de sus hijos (as), mientras que el resto de familias no presentaron cambios negativos. Como se señalaba, por el contrario, fue una oportunidad para mejorar la comunicación entre esposos, para unirse más, y por consiguiente hacer como pareja y familia todo lo humanamente posible por el bienestar de sus hijos (as).

A partir de dichos resultados, consideramos que en efecto se pudo conocer cuál es el impacto psicológico que se da en general en los padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral, para lo cual se consideró importante dividir la situación en cuatro momentos cruciales en la vida de los mismos, siendo los siguientes: El primero durante el nacimiento del niño (a) ya que ninguno de los entrevistados conocían que su hijo (a) iba a sufrir de parálisis cerebral, el segundo momento, a partir del diagnóstico del niño (a), el tercero que corresponde al transcurso de la enfermedad, y finalmente la situación actual que atraviesan los padres; en todos estos momentos se conocieron las principales reacciones, emociones, sentimientos, pensamientos, cambios que se generaron a partir del conocimiento de la enfermedad en la relación de pareja, implicaciones sociales que los padres tuvieron que atravesar a partir de la enfermedad de su hijo (a), proceso de integración social del niño (a), habilidades y destrezas que los padres tuvieron que adquirir para ayudar a sus hijos (as) en su tratamiento, de qué manera aprendieron a adaptarse a su situación, qué tan difícil resultó para algunas madres atravesar dicho proceso solas sin el apoyo de sus esposos, de qué manera el recibir apoyo de sus familias, de sus parejas, e incluso de un amigo (a) es altamente beneficioso, puesto que a partir de esta investigación se

puede decir que para los padres resulta de gran importancia contar con un apoyo emocional, y afectivo de cualquier persona, y no únicamente en primera instancia sino durante todo el proceso de asimilación y de adaptación; que los motive y los ayude para que sientan el respaldo necesario, personas con quienes puedan vivir el proceso de duelo, el proceso de adaptación, y el de aprendizaje acompañado de alguien que en efecto esté sintiendo lo mismo, ya que no resulta fácil asimilar una situación de esta magnitud, porque como se encontró en los resultados el hecho de ver las limitaciones de sus niños (as), de ver su impedimento al caminar, al sentarse, al comer solos (as), al saber que no tienen una vida independiente, y sobre todo al ver que en la mayoría, sino es en todos los casos la parálisis cerebral está acompañada de un retraso mental, que lleva consigo a un retraso intelectual importante. Por tanto el hecho de conocer que sus hijos (as) no puedan ir a la escuela, no puedan desenvolverse, y desarrollarse como el resto de niños (as), genera un alto nivel de estrés y ansiedad en sus padres, al sentirse impedidos e imposibilitados por hacer algo más por ellos (as), por tanto es de gran relevancia asimilar en principio la enfermedad, para que una vez resuelto dicho problema estén en la capacidad de ayudar de manera óptima a sus hijos (as).

Por todo lo expuesto anteriormente, se puede concluir que tanto el objetivo general, como los específicos se pudieron cumplir, puesto que para conocer el impacto psicológico en los padres, se armaron cada una de las categorías presentadas en el análisis de datos, así como también cada una de ella a su vez permitió conocer las habilidades adquiridas para ejercer el rol de padres, el proceso de adaptación a la enfermedad de sus hijos (as), y las principales implicaciones sociales que han tenido que atravesar a partir del conocimiento del diagnóstico de parálisis cerebral de sus niños (as).

Particularmente el hecho de haber realizado las entrevistas a padres con hijos (as) que aún son pequeños (as) fue altamente doloroso, puesto que ver sus limitaciones cuesta mucho aún para una persona extraña que únicamente tuvo contacto con ellos (as) por el lapso de dos horas. Sin embargo es rescatable mencionar que tanto el padre, la madre, o ambos, se esfuerzan día a día por

conseguir su bienestar. Impacta de sobremanera ver cómo pese a muchísimas adversidades, de tipo económico, familiar, social, etc.; los padres no han decaído desde el principio en su esfuerzo por sacar adelante a sus hijos (as), en todos ellos existe esta fuerza tan importante, que es su principal motivación, porque es indudable que verlos sonreír, tomar objetos, hacer lo posible por hacerse entender es altamente gratificante para cualquier persona, más aún para quienes les dieron la vida, y para quienes cuidan de ellos (as) con tanto esmero y cariño.

Con respecto a los alcances, y a las limitaciones de la investigación, podemos mencionar que en principio se realizó la codificación de las entrevistas, y posteriormente las categorías, sin embargo a medida que se fueron haciendo las categorías en la codificación abierta, no se procedió a identificar las frecuencias de las respuestas, y la ubicación de las mismas en los párrafos de las entrevistas, fue un error metodológico que se cometió puesto que dicho proceso se lo realizó después de ya haber concluido la codificación abierta con cada una de las categorías ya armadas.

Otro de los errores metodológicos que se tuvo es que la codificación abierta no se la hizo pegada al texto, además de que no se pudo triangular la información con otra técnica de recolección de datos debido a que en principio se tenía planificado realizar un focus group, pero finalmente debido a la alta sensibilidad del grupo seleccionado, se optó por no realizar el mismo por una cuestión de tipo ético.

En principio se realizaron códigos tanto numéricos, como alfabéticos, pero posteriormente se optó por tomar en cuenta únicamente los códigos numéricos con el fin de facilitar la comprensión de los mismos.

Como conclusiones importantes podríamos destacar que a más del apoyo emocional que cualquier padre necesita para lograr sobrellevar la enfermedad de sus hijos (as), de fuentes de apoyo social primarias, como son familia, amigos, etc; es importante también que los centros médicos en donde son atendidos los niños (as) con algún tipo de discapacidad cuenten con los recursos necesarios no únicamente en lo que atención médica para ellos (as)

se refiere, ya que si bien es cierto en el país, y hablando específicamente del Instituto de la Niñez, y de la Familia INFA de Conocoto se cuenta con un equipo integrado por profesionales altamente capacitados que permiten que un niño (a) con parálisis cerebral tenga las oportunidades de desarrollarse lo más óptimamente posible, pero a más de dicha atención, resulta de suma importancia brindar un sistema de apoyo a los padres que al enterarse de la condición de sus hijos (as) se desestabilizan por completo, presentando un estado de conmoción en sus vidas, ya que por lo expuesto anteriormente en la mayoría de casos no saben qué hacer, ni a donde recurrir. Con la información obtenida a partir de esta investigación considero que en el mismo INFA se podría implementar un programa de información, y ayuda a padres que acaban de conocer que su hijo (a) sufre de parálisis cerebral, o de cualquier discapacidad, en sí, un programa que permita intervenir de manera primaria, que les brinde la información necesaria sobre la discapacidad de sus hijos (as), un programa donde se compartan experiencias con padres que han tenido que atravesar por la misma experiencia, con el fin que sientan que el evento si bien es cierto es altamente doloroso, y desestabilizador, los ayude a darse cuenta de qué manera otros padres con iguales condiciones consiguieron reestablecerse, y encontrar los recursos necesarios para poder ayudar a sus hijos (as), personas con las que compartan su dolor, personas que los ayuden a conocer las condiciones que se requieren para la adaptación, e incluso la forma de vida que implica tener un niño (a) con estas condiciones.

Además, es importante mencionar que los términos de lástima que la mayoría de veces tienen las personas para los niños (as) que sufren de algún tipo de discapacidad es un causante de desánimo, e incluso de dolor para este tipo de familias; lo cual ayuda a darnos cuenta que pese a las distintas condiciones en las que cualquier persona tenga que desarrollarse, debe ser tratada sin ningún tipo de discriminación y rechazo.

Como recomendaciones puntuales para la investigación se podría mencionar el hecho de que la Universidad tome en consideración el poder brindar seminarios, o más información sobre la investigación cualitativa, si bien es

cierto es una investigación que tiene poco tiempo en llevarse a cabo, pero considero que sus alcances, y sobre todo la posibilidad que nos da de conocer a profundidad los detalles de un fenómeno específico es altamente importante. Por tanto particularmente creo que es de gran importancia conocer todos sus aspectos, ya que se nos podría brindar una guía de mucha utilidad para todos quienes hemos optado por ella, y para todos aquellos que están posiblemente por elegirla como investigación, conocer qué implica, como se lleva a cabo, su análisis, qué aspectos permite conocer, cuáles son sus alcances y limitaciones, con el fin de mejorar nuestra preparación como investigadores.

8. REFERENCIAS

Alatorre, M., Álvarez, A., Ayala, A. y Nuño, E. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Recuperado el 10 de diciembre de 2012 de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2005/mf053b.pdf> 18

Aprender a ser padres (2009). Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2010/01/padres_primerizos/index.html

Ávila, J. (2009). Redes Sociales, generación de apoyo social ante la pobreza y calidad de vida. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*. Recuperado el 10 de diciembre de 2012 de http://www.iberoamericana.edu.co/Publicaciones/RevistaIberoPsicologia/R03_ARTICULO7_PSIC.pdf

Badia, M. (s.f). *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de <http://inico.usal.es/documentos/estresPC.pdf>

Barrón, F., Lozano, C., Pérez, B. (1999). Factores de riesgo de Parálisis Cerebral en Niños. Recuperado el 10 de diciembre de 2012 de <http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/FactoresriesgoParalisisCerebral.pdf>

Beyebach, M., y Rodriguez, A. (s.f). *El ciclo evolutivo familiar: crisis evolutivas*. Recuperado el 10 de diciembre de 2012, de http://scholar.google.es/scholar?hl=es&q=ciclo+evolutivo+familiar%2Bpadres+con+hijos+especiales&btnG=Buscar&lr=&as_ylo=&as_vis=0

Casillas, M. y Ortega, P. (2008). Paternidad, autorreflexión e implicaciones sociales: Varones con hijos o hijas con discapacidad. *Paternidad: Una Apertura Que Valorar*. Recuperado el 09 de octubre, de 2012, de <http://www.estudiosmasculinidades.buap.mx/num4/hijos.htm>

Consejo Nacional de Discapacidades. Recuperado el 10 de diciembre de 2012, de <http://www.conadis.gob.ec/>

Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, A. (2008). Calidad de Vida familiar en Personas con discapacidad: Un Análisis Comparativo. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672008000200006&script=sci_arttext

Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A. y Torres, L. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*. Recuperado el 09 de octubre de 2012, de <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/314/31480103.pdf>

Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A. y Torres, L. (2006). Paternidad: Niños con discapacidad. *Psicología y Educación*. Recuperado el 10 de diciembre de 2012, de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/802/80212393008.pdf>

Garrido, A., Ortega, P. y Salguero, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/799/79902511/79902511.html>

Instituto De La Niñez Y La Familia. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de http://www.infa.gob.ec/web/index.php?option=com_wrapper&view=wrapper&Itemid=4

- Madrigal, A. (2008). Familias ante la parálisis cerebral. Recuperado el 10 de diciembre de 2012 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592007000100005&script=sci_arttext
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las Familias. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf
- Poo, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. Recuperado el 10 de diciembre de 2012 de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Salgado, K. (2003). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:kgRSn4beJ3sJ:scholar.google.com/+Reacciones+emocionales+de+los+padres+ante+la+presencia+de+un+hijo+con+discapacidad&hl=es&lr=lang_es&as_sdt=0,5
- Sarto, M. (s.f.). Familia Y Discapacidad. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Vallejo, J. (s.f.). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Recuperado el 9 de octubre de 2012, de <http://www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/viewFile/335/257>
- Vallejo, L. (2006). *Parálisis Cerebral*. Recuperado el 08 de diciembre de 2012, de <http://mural.uv.es/lovaor/> 17

Vicepresidencia República del Ecuador. Recuperado el 10 de diciembre de
2012, de
<http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/mision>

9.

ANEXOS

Anexo 1



MIES
Ministerio de Inclusión
Económica y Social

Instituto de la Niñez y la Familia - INFA

Oficio No. 0022-INFA-CRM-1-C-2011
Conocoto, 17 de noviembre de 2011

Señores,
UNIVERSIDAD DE LAS AMERICAS
Presente.

De mi consideración:

Por medio de la presente informo a usted, que mediante Oficio S/N suscrito por la señorita Armijos Oscullo Nathaly del Cisnes estudiante de la Universidad de la Américas, donde solicita realizar el proyecto de investigación de "Conocer el impacto psicológico en Padres de Familia que han tenido que afrontar el nacimiento de un hijo(a) con Parálisis Cerebral", el mismo se realizará en el mes de diciembre de 2011 hasta junio de 2012, en el Centro de Rehabilitación Médica Infa-Conocoto, las mismas que serán fechas tentativas en la culminación de la investigación.

Por lo expuesto debo informar, que se le autoriza la investigación propuesta por la estudiantes Armijos Oscullo Nathaly del Cisnes la cual cursa el nivel 10 de la carrera de Psicología Clínica de la Universidad de la Américas, en el periodo de diciembre de 2011 hasta junio de 2012, en el área de Psicología del Centro de Rehabilitación Médica N°1 Conocoto, el horario para efectuar dicha investigación será coordinado por el encargado del Área de Psicología.

Por la favorable atención que dé al presente, anticipo mis agradecimientos

Atentamente,



Ing. Eleana Cabezas P.
COORDINADORA DEL CRM-1-C

Juntos por el Buen Vivir



MIES Info Pichincha
Avenida 6 de Diciembre N23 03 y Wáson
Tel: 2902 676 / 2902 677
Fax: 2902 681
Quito - Ecuador

Anexo 2



Consentimiento de participación en un estudio

Yo _____ he sido invitado/a a participar en el estudio denominado

“IMPACTO PSICOLÓGICO EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN QUE AFRONTAR EL NACIMIENTO DE UN NIÑO (A) CON PARÁLISIS CEREBRAL”

Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de Psicólogo/a_Clínico en la Universidad de Las Américas.

Este estudio tiene como objetivo conocer cual ha sido el impacto psicológico que han tenido que afrontar como padres ante el nacimiento de un niño o niña con parálisis cerebral

Comprendo que mi participación en el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será **confidencial**.

Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos serán de dominio público, según lo que estable la Ley Orgánica de Educación Superior.

Entiendo que es un deber ético del investigador/a reportar a los profesionales competentes, situaciones donde estén en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano.

He leído y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

Firma

Fecha

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con _____ al tel. _____ o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de Las Américas, tel. 3981000 ext. 220.

Anexo 3

Entrevista Investigación: Padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un hijo (a) con parálisis cerebral

Nombre:

Edad:

Estado Civil:

Grupo Familiar:

Tiempo Promedio: 60 minutos

Fecha:

1.- ¿Cómo recibieron usted (es) la noticia de que su niño (a) tenía parálisis cerebral?

- ¿Cuántos meses de embarazo tenía, o en qué momento se enteró?
- ¿Quién se lo dijo?, ¿Cómo se lo dijeron?, ¿Con quién recibió la noticia?
- ¿Cambió en algo el curso de su embarazo a partir del hecho de saber que su hijo (a) tiene parálisis cerebral? ¿Cómo, me lo puede explicar?

2.- ¿Cuáles fueron sus primeras reacciones?

- ¿Cuáles fueron sus primeros pensamientos?
- ¿Qué sintió, o sintieron al recibir la noticia?, ¿Cómo lo explicaría?
- ¿Qué tipo de emociones e impresiones tuvo o tuvieron junto con dicha noticia?
- ¿Pudieron percibir cambios en su relación de pareja?, ¿Cuáles?, ¿Por cuánto tiempo?, ¿Cómo es actualmente?

3.- ¿Al enterarse de esta situación buscaron, o no ayuda?

- ¿Cuánto tiempo les tomó buscar ayuda? Inmediata.
- ¿Cómo afrontaron la situación?
- ¿En quiénes se apoyaron?, ¿Cómo los ayudaron?
- ¿De quiénes, y cómo les hubiera gustado recibir ayuda para afrontar esta situación?

4.- ¿Qué conocían sobre parálisis cerebral cuándo se enteraron del hecho?

- ¿Cuáles fueron las principales reacciones emocionales que se presentaron durante el nacimiento del niño (a)?, ¿Qué sintió o sintieron al ya tenerlo (a) junto a usted (es)?

5.- ¿Cómo ha sido el proceso de adaptación?

- ¿Considera (an) que recibir información sobre parálisis cerebral fue importante para el proceso de adaptación?
- ¿Han existido, o no momentos difíciles ante esta situación?, ¿Cuáles fueron, cómo se dieron?, ¿Cuáles fueron las acciones que los ayudaron para afrontarlos?
- ¿Hubieron momentos de más tranquilidad y calma?, ¿Cuándo empezaron a darse?, ¿Cómo fueron?
- ¿Podría (an) describirme brevemente que significa ahora para usted (es) la llegada de su hijo (a) en estas condiciones?
- ¿Existen aun momentos difíciles?
- ¿Cuáles han sido los momentos más significativos que han vivido con su niño (a)?

6.- ¿Cómo ha sido, y es el cuidado del niño (a)?

- ¿Cómo tratan a su niño (a) con relación a sus otros hijos (as)?, ¿Consideran que lo tratan, y lo cuidan de la misma forma?

7.- ¿Cómo ha influido este acontecimiento en las relaciones con las demás personas (familia, amigos), o con la sociedad en general?

- ¿Cómo ha sido para usted como padre o madre el proceso de integrar a su hijo (a) a la sociedad?

8.- ¿Qué información adicional sobre parálisis cerebral le hubiese, o les hubiese gustado conocer?

9.- ¿Qué recomendaciones daría (an) a los padres que están por vivir esta experiencia?