



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA**  
**UNAN-MANAGUA**  
**RECINTO UNIVERSITARIO RUBÉN DARÍO**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURIDICAS**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**



**TRABAJO MONOGRÁFICO**  
**PARA OPTAR AL**  
**TITULO DE LICENCIADAS EN**  
**PSICOLOGIA**

**“AFECTACIONES PSICOLÓGICAS EN PADRES Y MADRES DE HIJOS(AS) CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ASISTEN A LA FUNDACIÓN SIELO, SEGUNDO SEMESTRE 2015”**

***Autoras:***

***Bra. Esterlina de la Concepción Dávila Vanegas.***

***Bra. Brenda Segovia Rocha Castillo.***

***Tutora:***

***Esp: Sandra Obregón Vallecillo.***

***Managua, Agosto 2016.***

## AGRADECIMIENTO

*Agradezco en primer lugar al ser supremo Dios, único dueño de todo saber y verdad que me dio fuerza y fe para creer lo que me parecía imposible terminar, por iluminarnos durante este trabajo y permitirnos finalizarlo con éxito y en segundo lugar pero no menos importante a nuestros queridos padres por su apoyo incondicional y el esfuerzo que tuvieron por brindarnos una buena educación.*

*A mis hijos por comprenderme y ayudarme en este proceso y estar siempre a mi lado.*

*A mi tutora por ser una excelente persona en este proceso profesional, que con su experiencia, fue una persona que confió en mí y me tuvo mucha paciencia en este proceso formativo por su oportuna, precisa e instruida orientación para el logro del presente trabajo.*

*En especial a mi compañera de equipo Brenda Rocha Castillo por ser una excelente y extraordinaria persona, que con humildad y respeto me supo comprender durante este proyecto.*

*Esterlina*

## *DEDICATORIA*

*En especial dedico este trabajo a mis queridos hijos Rafael y Esterlina Hernández Dávila, gracias a ellos que con su comprensión y cariño, fueron mi fortaleza y mi fuente de superación personal.*

*A mi esposo Rafael Hernández que durante estos años de estudio ha sabido apoyarme para continuar y nunca renunciar gracias por su amor incondicional y por su apoyo en mi proyecto.*

*Esterlina*

## AGRADECIMIENTO

*En primer lugar le doy gracias a Dios ante todo, por darme la sabiduría necesaria en los momentos que más necesité de su presencia., y de esta manera ser motivo de superación día a día para culminar mis metas como futura profesional.*

*A mi querida y apreciable tía Juana Pastora Castillo In, Memoriam, que fue para mí un motivo e inspiración de superación personal.*

*En especial le agradezco a mi tutora Sandra del Carmen Obregón Vallecillo, por ser una excelente docente que estuvo siempre dispuesta a responder a mis inquietudes y a quien le deseo muchas bendiciones de Dios.*

*A mi esposo Fernando Valle Rojas por su apoyo y comprensión durante el transcurso de mis estudios.*

*A mi compañera Esterlina de la Concepción Dávila Vanegas por ser muy paciente, responsable, comprensiva y sobre todo por su apoyo incondicional.*

**Brenda**

## *DEDICATORIA*

*Dedico esta monografía en especial, a mis hijos Angélica Soledad Pastora, Castillo In memoriam, Angélica del Carmen Valle Rocha y Fernando Joaquín Valle Rocha, por ser mi motivo de inspiración.*

*A mi tía que fue como una madre Juana Pastora Castillo In memoriam, por ser parte de tener un logro más en mi vida.*

*A mi mamá Estela Castillo Vargas quien ha sido un motivo más para concluir con mis metas.*

*Brenda*

## RESUMEN

En esta investigación se darán a conocer las afectaciones psicológicas que presentan los padres y madres con un hijo (a) con parálisis cerebral infantil, que asisten a la Fundación SIELO, del Barrio Larreynaga, segundo semestre 2015.

El objetivo general de dicho estudio es analizar las afectaciones psicológicas en padres de familia ante la presencia de un hijo(a) con parálisis cerebral infantil, permitiendo hacer el análisis y deducción de éstas a través de las experiencias narradas por las y los participantes de la investigación, así mismo las principales reacciones emocionales que han experimentado los padres y madres al tener un hijo(a) con esta condición, finalmente el comportamiento y las dificultades que les aquejan.

Para la recolección de la información se utilizó como método principal la entrevista a profundidad aplicada a los padres y madres de un hijo (a) con P. C.I con el fin de alcanzar los objetivos planteados en la presente investigación.

También se hizo uso de la técnica del grupo focal y de la observación no participante.

Asimismo se aplicó entrevista a informantes claves, personas que tienen mucho contacto con la muestra, así como a expertas en el tema quienes tienen amplio conocimiento y experiencias en el campo de la discapacidad, lo que fue de gran ayuda para el estudio por la riqueza de la información brindada.

Se utilizó como técnica cualitativa el análisis de contenido, a partir de lo cual se realizó la triangulación de la información, que permitió analizar de manera precisa las afectaciones psicológicas que presentan los sujetos de la muestra al tener un hijo (a) con parálisis cerebral infantil.

Los resultados encontrados evidencian que al conocer que su hijo (a) presenta parálisis cerebral infantil, los padres y madres experimentan grandes conflictos, reaccionaron emocionalmente con tristeza, negación, impotencia, culpa, miedo y por último se dio la aceptación de su hija con discapacidad.

Por otra parte se logró determinar que los sujetos de la muestra a pesar de enfrentar dificultades, a nivel, económico, social y laboral, aun en medio de ellas logran alcanzar metas personales con relación a la discapacidad de su hija.

## Contenido

I. INTRODUCCIÓN .....	1
II. ANTECEDENTES .....	3
III. JUSTIFICACIÓN.....	9
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
V. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN .....	11
General: .....	11
Específicos:.....	11
VI. MARCO TEÓRICO.....	12
6.1 Concepto de Discapacidad.....	12
6.2. Definición de Parálisis Cerebral Infantil.....	13
6.3. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil.....	14
6.4. Causas de la Parálisis Cerebral Infantil.....	16
Reacciones emocionales en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil. ....	19
1) Reacción Post nacimiento .....	24
2) Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial .....	24
3) Reacción de Aceptación.....	24
4) Reacción Depresiva Existencial .....	25
6.5 Comportamiento que adoptan los padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil.....	25
Padres y madres que aceptan la discapacidad de su hijo (a) .....	27
Padres y madres que sobreprotegen a su hijo (a).....	28
Padres y madres que rechazan a su hijo (a).....	28
Padres y madres que ocultan a su hijo (a) .....	28



6.6 Experiencias de padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil .....	29
Dificultades que experimentan los padres y madres de hijos (as) con parálisis cerebral infantil.....	31
VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....	34
VIII. DISEÑO METODOLÓGICO .....	35
8.1 Tipo de investigación.....	35
8.2 Universo .....	36
8.3 Población .....	37
8.4 Muestra .....	37
8.5 Procedimiento para la recogida y análisis de datos.....	37
8.6.    Métodos .....	42
8.7.    Técnica .....	43
8.8. Medios .....	43
8.9 Limitaciones del estudio .....	44
XI. ANALISIS DE RESULTADOS .....	45
9.1 Antecedentes del Contexto .....	45
Dania .....	47
Marcelo.....	48
Bayardo .....	49
Ileana.....	50
Karina .....	51
9.3 Discusión de resultados .....	53
Discapacidad .....	53
Reacciones emocionales en padres y madres ante el conocimiento de que su hija presenta parálisis cerebral infantil.....	55
Tristeza.....	56

Impacto.....	57
Negación .....	59
Incertidumbre.....	60
Impotencia.....	62
Miedo .....	63
Frustración .....	64
Culpa.....	64
Rechazo .....	66
Aceptación.....	67
Experiencias de madres y padres ante la condición de sus hijas. ....	69
Experiencias a nivel familiar .....	69
Experiencias a nivel social.....	70
A nivel de pareja.....	73
Comportamiento que adoptan los padres y madres ante una hija con PCI. ...	76
Padres y madres que aceptan la discapacidad de su hija con PCI.....	76
Padres y madres que rechazan a sus hija (o) .....	77
Padres y madres que sobreprotegen.....	78
Padres y madres que ocultan a sus hijas .....	79
Dificultades que han tenido que enfrentar los padres y madres con un hijo (a) .....	80
A nivel económico .....	80
A nivel social .....	82
A nivel laboral.....	84
X. CONCLUSIONES.....	86
XI. RECOMENDACIONES .....	87
A la Fundación SIELO.....	87

XII. BIBLIOGRAFÍA .....	88
Literatura Impresa .....	88

## **I. INTRODUCCIÓN**

La llegada de un hijo/a con Parálisis Cerebral Infantil, provoca en los padres y madres un gran shock emocional lo que a su vez supone un menoscabo en el proyecto vital compartido por la familia, no solo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales que se tenían.

La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen. Es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas (Sarto, 2001).

Por otra parte diversos estudios han puesto de relevancia como el nacimiento de un hijo(a) con Parálisis Cerebral Infantil supone una mayor implicación puesto que en muchos casos la independencia que pueden adquirir está muy limitada, llevándolo a necesitar ayuda permanentemente, asimismo se ha puesto de manifiesto la existencia de altos niveles de estrés en estos padres, algunos autores señalan como posibles causas los comportamientos de los niños que afectan a áreas como la relación de pareja o el sentido de competencia como padres.

Ante tal situación los padres y madres de estos niños-as enfrentan experiencias que no sólo los involucran a ellos, sino también a la sociedad en general ya que es un acontecimiento no esperado y por ende provoca que ésta actúe con discriminación o rechazo.

Por tanto, la investigación realizada tiene como objetivo principal analizar las afectaciones emocionales en padres y madres ante la presencia de un hijo (a) con

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

parálisis cerebral infantil, la que se define como un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del Sistema Nervioso Central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro. Una excepcionalidad del desarrollo que limita considerablemente el funcionamiento motor del niño (a), por lo que necesitará de una mayor atención, cuidado y cariño de los progenitores a fin de que pueda alcanzar un óptimo desarrollo e indudablemente su independencia.

Los métodos empleados en el estudio fueron: la entrevista que se les realizó tanto a los padres y madres de la muestra, como a expertas que se encuentran conformados por una psicopedagoga encargada de la Unidad de Educación Temprana Dra: Ana María Páramo y La Dra: Claudia Martínez coordinadora de la Unidad de Desarrollo Psicomotriz del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos. Igualmente se entrevistó a los informantes claves conformados por el especialista y genetista Gerardo Mejía Baltodano y la fisioterapeuta Liseth Guido García, también se efectuó un grupo focal con quince padres y madres que asisten a la Fundación Sielo.

Como técnica principal para procesar los datos se utilizó el análisis de contenido.

## II. ANTECEDENTES

En la presente investigación se tuvieron en cuenta diversos trabajos referidos al tema de estudio, los que aportaron información importante para darle mayor solidez a éste, tales como:

**“Efectos Psicológicos en madres de hijo(as) con discapacidad auditiva los que asisten al centro de atención específica el Guis, II semestre del año 2012”** llevada a cabo por Lilly McCooy Martínez y Maurelly Yescas Mayorga, en el año 2012, el objetivo principal fue analizar los efectos psicológicos en madres de hijos con discapacidad auditiva los que asisten al Centro de Atención Específica El Güis, ubicado el municipio de Ciudad Sandino, departamento de Managua, Nicaragua.

Para la recolección de la información se utilizó el método de entrevista, de igual forma se hizo uso de la técnica de grupo focal, como técnica cualitativa de interpretación el análisis de contenido.

Los resultados encontrados ponen de manifiesto que las afecciones psicológicas de estas madres son. Tristeza, negación, ira, frustración y vergüenza. Asimismo se muestran los cambios que se produjeron después de la llegada de un niño (a), con discapacidad en las madres tanto en el aspecto emocional, social y la dinámica familiar.

Otra investigación, referida fue **“Vivencias de Madres y Padres que tienen una hija (o) ciego/a o sordo(a)”**, siendo su autora Marian Duran Estrada, realizado en Caracas en el año 2011. Cuyo objetivo de la misma fue conocer lo que ocurre con una familia cuando nace un/a hijo(a) con estas discapacidades y como es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando esta cruzada por la ceguera o sordera del hijos (as).

Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma, constructivista, como estrategia y el estudio instrumental de casos. El método de

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

producción de información fue la entrevista en profundidad a once padres y madres con hijo(a) ciego/a o sordo.

Los resultados señalan que el nacimiento de un niño/a es un evento traumático para la familia y que la discapacidad de hijo(a) produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tienen que ver con el impacto emocional y con las funciones que se le atribuyen en la crianza.

Es importante mencionar que en relación a la temática de investigación no se encontraron estudios al respecto.

### **III. JUSTIFICACIÓN**

La Organización de las Naciones Unidas estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidades de las cuales unos 400 millones están en los países en vías de desarrollo.

De acuerdo a los estudios más recientes sobre capacidades especiales, en Nicaragua la prevalencia nacional de éstas es de 10.3%, de los cuales el 5.6% es femenino y del total de la población con capacidad especial el 60% vive en zona urbana. (O.M.S)

Todo nacimiento de un hijo genera una gran revolución a escala familiar, no obstante el nacimiento de un niño con discapacidad supone un shock dentro de la familia pues rompe las ilusiones, ya que es normal que los futuros padres tengan una fantasía sobre el bebé, imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar.

La inesperada noticia de un niño(a) con parálisis cerebral infantil, produce una gran conmoción emocional en el núcleo familiar, ya que provoca gran confusión, sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo constantemente el porqué de la deficiencia física del hijo o hija.

Por lo tanto, esta información proporcionará al lector una idea de las dificultades emocionales, pensamientos, sentimientos, temores, retos que surgen en la familia con hijos (as) que presentan parálisis cerebral infantil, además de brindarles un gran recurso a aquellos profesionales que deseen dar una mejor intervención psicológica a los padres y madres de hijos (as) con este tipo de discapacidad. Sin olvidar el útil medio que será, para aquellos estudiantes que deseen profundizar más en la temática investigada.



#### **IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La parálisis cerebral infantil es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

Cuando se tiene un hijo(a) con esta discapacidad se da un cambio en el estilo de vida de los padres y madres, pues estos tienen que adquirir nuevos roles en el hogar, realizando un mayor esfuerzo y empeño del que se necesita para la crianza de los otros niños (as) sin discapacidad; tratando sobre todo de mantener un buen equilibrio emocional, que permita al nuevo integrante de la familia sentirse acogido en su núcleo familiar.

Por otra parte, enfrentan diversas situaciones que no solo son difíciles, si no también satisfactorias, de todas ellas aprenden, a ser cada día mejores padres de familia con mayor experiencia y mejores conocimientos ante el cuidado de sus hijos (as). Es por ello que en la presente investigación se planteó la siguiente pregunta.

**¿Cuáles son las afectaciones psicológicas en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO?**

## **V. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN**

### **General:**

- Analizar las afectaciones psicológicas en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO.

### **Específicos:**

- Explorar el conocimiento que tienen los sujetos del estudio acerca de la discapacidad que presentan sus hijos(as).
- Identificar las reacciones emocionales en padres y madres de hijos (as), con parálisis cerebral infantil.
- Describir las experiencias familiares, sociales y laborales de los padres y madres de la muestra.
- Conocer el comportamiento que adoptan los padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral Infantil.
- Identificar las dificultades que experimentan los padres y madres con hijos(as) con esta discapacidad.

## **VI. MARCO TEÓRICO**

Antes de desarrollar los aspectos teóricos de esta investigación, es importante destacar que abordar esta temática no es referirse a un suceso fácil, ni sencillo, sino por el contrario es penetrar en una experiencia de vida, traumática que despierta un sinnúmero de emociones y conflictos; provocando estilos de vinculación particulares entre el padre, la madre y el hijo (a) con parálisis cerebral infantil.

El nacimiento de un hijo (a) con parálisis cerebral infantil altera el equilibrio emocional existente en el sistema familiar, puesto que no se espera recibir un nuevo integrante con esta condición.

Al ser el tema de investigación afectaciones psicológicas en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO, es conveniente definir algunos conceptos básicos relacionados al tema de estudio como: Discapacidad, Parálisis Cerebral Infantil, abordando asimismo las reacciones emocionales que experimentan los progenitores ante el nacimiento de su hijo(a) con esta condición.

Es conveniente señalar que en la Fundación SIELO, centro donde se realizó el estudio, a los(as) niños(as), con parálisis cerebral infantil se les llama personas con lesión cerebral, es por esta razón que a lo largo de nuestra investigación utilizaremos en algunas ocasiones el término en cuestión.

A continuación se mencionan algunos conceptos sobre discapacidad

### **6.1 Concepto de Discapacidad**

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS 2012:1) discapacidad “Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”..

La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. En tanto para Galimberti (2006:335) discapacidad “es la disminución de una o más funciones físicas o psíquicas cuyo desarrollo y utilización resultan limitados”. Se refiere a una gama sumamente amplia y diferenciada de privaciones, según las funciones comprometidas.

Por lo tanto podemos decir, que la discapacidad es una condición que afecta el normal funcionamiento ya sea a nivel físico, emocional o social, de la persona que la presenta, situación que influye directamente tanto en la estabilidad emocional de los padres y madres como en el ritmo de vida que éstos llevan.

A continuación se darán a conocer algunos conceptos sobre parálisis cerebral infantil, sus tipos, subtipos y causas de la misma sin dejar a un lado todo lo que enfrentan los sujetos de la muestra al tener un hijo (a) en tal condición.

## **6.2. Definición de Parálisis Cerebral Infantil**

Existen diferentes definiciones de parálisis cerebral infantil (P.C.I) que brindan información acerca de las características individuales de un ser humano con esta discapacidad.

De acuerdo a Rosembaum, Paneth, Levitón, Goldstein y Bax (2007) la parálisis cerebral infantil describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundario.

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

Asimismo Argüello (2008:272) plantea que “la parálisis cerebral infantil es un trastorno del movimiento y de la postura, que causa la pérdida del control motor, como consecuencia de la afectación del cerebro en formación del desarrollo fetal, o en los primeros años de vida del niño”.

Por su parte Vallejo (2006:14) expresa “la parálisis cerebral infantil 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 la presencia de convulsiones que en la mayoría de los casos, lo que causa es una afectación considerable al desarrollo intelectual del niño.”

En relación a la temática anterior podemos decir que la parálisis cerebral infantil es una condición que afecta directamente la parte motora de un individuo, no permitiéndole o dificultándole recibir los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, lo que le impide desenvolverse con facilidad en su medio, familiar y social ya que requiere de un mayor esfuerzo para lograrlo lo que en muchas ocasiones no se alcanza debido a la poca estimulación de los padres y madres o la no inserción a algún centro que le ayude a desarrollar su potencial.

Seguidamente se dan a conocer los tipos de parálisis cerebral infantil (PCI).

### **6.3. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil**

Según la Asociación para la Parálisis Cerebral (United Cerebral Palsy, UCP 2010 12 de febrero) se hace referencia a los siguientes tipos de parálisis cerebral infantil tales como.

**Parálisis Cerebral Atetoide:** Llamada también parálisis cerebral discinética, puede afectar los movimientos del cuerpo entero, esta forma de PCI típicamente involucra lentos movimientos incontrolados y bajo tono muscular que causa dificultades para la persona al tratar de sentarse en forma derecha o al caminar.

A veces puede estar asociada con ciertos movimientos incontrolados (que pueden ser lentos y contorsionados o rápidos y abruptos). Los niños generalmente tienen dificultades para sentarse y caminar, como los músculos de la cara y la lengua también pueden estar afectados presentan dificultades para succionar, tragar y hablar. Aproximadamente del 10 al 20 por ciento de las personas tienen la forma diskinéica.

**Parálisis Cerebral Mixta:** Es una combinación de los síntomas descritos anteriormente, un niño-a con parálisis cerebral mixta tiene tonos musculares altos y bajos, algunos músculos son demasiado apretados, o sueltos creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios. Afectando el equilibrio y la coordinación, las personas pueden caminar con marcha inestable y tener dificultad con los movimientos que requieren una coordinación precisa como la escritura. Aproximadamente del 5 al 10 por ciento de las personas tiene la forma atáxica o mixta.

**Parálisis Cerebral Espástica:** Es una condición en la cual hay demasiado tono muscular o músculos apretados. Los movimientos son tiesos, especialmente en las piernas, brazos, espaldas, los niños con esta forma de parálisis mueven las piernas torpemente girando en salto de tijeras, mientras tratan de caminar, es la más común, aproximadamente del 70 al 80 por ciento de las personas tienen esta condición.

Dentro de los subtipos de Parálisis Cerebral Espástica se pueden mencionar las siguientes:

**Tetraplejía espástica:** Es la forma más grave, las personas presentan afectación de las cuatro extremidades. En la mayoría de estos niños el aspecto de daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida.

**Diplejía espástica:** Es la forma más frecuente, las personas presentan afectación de predominio en las extremidades inferiores.

**Hemiplejia espástica:** Es la forma donde el sujeto se encuentra afectado en uno de los dos lados del cuerpo.

**Espasticidad rigidez:** Se reconoce como una resistencia continua o espástica, como un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, estas pueden encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura en las piernas con apariencia de tijeras puede interferir con el caminar.

Su principal característica es el aumento del tono muscular, que puede ser espasticidad o rigidez, principalmente en los músculos, encontrándose contracción de forma permanente. Se considera que esta parálisis afecta a un 70% u 80% de las personas.

#### **6.4. Causas de la Parálisis Cerebral Infantil**

La Parálisis Cerebral Infantil no es producida por una sola causa, son un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen orígenes diferentes, aunque todas se desarrollan como un determinante común como lo es la deficiente maduración del Sistema Nervioso Central.

Según Doman Glenn (2001), no se puede decir que haya una sola causa de la parálisis cerebral infantil, sino que ésta puede sobrevenir por distintos factores que tienen lugar antes, durante y después del nacimiento, o bien dentro de los tres primeros años de vida.

## **Causas prenatales**

En el período prenatal la parálisis cerebral se puede originar por diversas causas, entre ellas:

- a. Trastornos metabólicos:** Son enfermedades causadas por alteraciones en los procesos bioquímicos celulares, generalmente cursan con grandes variaciones en los niveles de enzimas o de hormonas, o con alteraciones funcionales de las mismas.
- b. Hemorragia cerebral:** Es un tipo de hemorragia intracraneal, que en si se produce en el cerebro. Puede ser causada por un trauma cerebral o espontáneamente puede ocurrir en un accidente. De igual forma puede ser causada por:
  - Factores hereditarios
  - Prematuridad
  - Diabetes
  - Hipoxia. Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.
  - Fallo genético cromosomopatías
  - Embriopatías (rubiolas, sida, etc.)
  - Factores maternos (edad avanzada aborto frecuente, etc.)
  - Agentes físicos (radiaciones)
  - Agentes químicos (alcohol, drogas etc.)

## **Causas perinatales**

La parálisis cerebral infantil se puede producir a causa de algún acontecimiento que tiene lugar durante el parto o en los momentos inmediatamente posteriores al nacimiento. Se presenta en el 55 %de los casos. Entre las posibles causas se puede mencionar:



- a. Desprendimiento de la placenta: Es el desprendimiento prematuro, separación parcial o total de la placenta, de una inserción residual en el fondo uterino previa al nacimiento del feto.
  
- b. Anoxia o asfixia perinatal: Es la falta o insuficiencia de oxígeno en la sangre que pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido.

La falta o insuficiencia de oxígeno en la sangre pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido. En los Casos de asfixia grave, existe riesgo de daño cerebral a largo plazo, pudiendo dar origen a una encefalopatía hipoxia-isquémica.

La asfixia grave es poco frecuente y va acompañada de problemas en otras partes del cuerpo y de convulsiones. La anoxia puede sobrevenir después de un parto prolongado, por desprendimiento de la placenta o por el uso Inadecuado de analgésicos, entre otras causas. Puede desencadenarse por una insuficiencia respiratoria en el recién nacido o traumatismo caídas, golpes en la cabeza.

- c. Sufrimiento fetal en el transcurso de un parto prolongado.
- d. Traumatismo cerebral, caídas, golpes en la cabeza, etc.
- e. Hemorragia intracraneal. Puede desencadenarse por una deficiencia respiratoria en el recién nacido.

### **Causas postnatales**

Las lesiones son debidas a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Pueden ser debido a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, se presenta en el 10 % de los casos.

- a. Meningitis y encefalitis del recién nacido.

- b. Enfermedades infecciosas.
- c. Traumatismos o golpes en la cabeza.
- d. Anoxia posnatal.
- e. Cuadros de deshidratación.
- f. Intoxicación por uso inadecuado de los medicamentos.
- g. Accidentes cardiovasculares.
- h. Infecciones, hemorragias Intracraneales, leucoma lacia per ventricular en prematuros, la hipoxia olsquemia como ocurre en el síndrome de aspiración de meconio, la persistencia de circulación fetal o hipertensión pulmonar en el recién nacido o el kernicterus.

Cabe mencionar que las causas de la parálisis cerebral infantil, son diversas en su conjunto ya que ésta se dan por diferentes factores. No obstante en muchos casos, ni siquiera se conoce la causa que la desencadenó; únicamente se observa una alteración del desarrollo cerebral o una lesión en la región del cerebro encargada del control de la función motora

Después de exponer las causas que originan la parálisis cerebral infantil es importante conocer las reacciones emocionales de los padres y madres ante la presencia con un hijo(a) con esta condición.

### **Reacciones emocionales en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil.**

El nacimiento de un hijo(a) es para muchos padres una noticia muy especial, produce profundos cambios psicológicos que empiezan a desarrollarse durante el embarazo y posterior al nacimiento, ya que este hijo(a) representará la continuidad de su propia existencia, por tanto se tienen grandes expectativas en torno a él o ella. Por tanto el conocer que su hijo (a), presenta parálisis cerebral infantil produce un gran impacto sobre los padres y madres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor,

Consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia o temor (Buscaglia, L.F, 1970; Toscano, S.J., 1968 y Thurston, J.R., 1959).

Ante esta situación, surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre la condición del niño (a), trae como consecuencia una deficiente atención para este(a) lo que limita o impide su rehabilitación, así también su desarrollo como persona.

De acuerdo a Jack Bavin(1987), en Finnie; Molina Alicia,(2002) los padres de familia quedan pasmados cuando se enteran que su hijo presenta parálisis cerebral infantil. Por su parte, Cunningham y Pearse, (2000) expresan que en el momento de informar a los padres acerca de la discapacidad de su hijo(a), se evidencian dos condiciones:

- a) Algunos padres aceptan la condición de su hijo (a).
- b) Otros rechazan el diagnóstico al no sentirse preparados emocionalmente ante la situación que se enfrentan. Predominando esta actitud más en los padres que en madres de niños (a) con esta condición.

Es decir que la noticia de que su hijo (a), presenta parálisis cerebral infantil sorprende a madres y padres y a la familia en su conjunto, la cual al no estar preparada para ese hecho reacciona con sentimientos encontrados de amor o rechazo.

Es por tanto, que para la familia completa, los primeros momentos después de conocer que su hijo(a) tiene una discapacidad, van acompañados de una fuerte conmoción y shock emocional, aunque muchas discapacidades pueden detectarse antes del nacimiento es frecuente ver a padres y madres, peregrinar por la consulta de distintos especialistas hasta lograr un diagnóstico certero.

Esta situación crea en los padres sentimientos de confusión, negación, culpa y rechazo que los lleva a tener un período de duelo, anticipatorio, cuyo inicio suele coincidir con el momento del diagnóstico del médico. Asimismo estos enfrentan diversas reacciones emocionales, como frustración y miedo al no coincidir su nacimiento con la expectativa del hijo (a) ideal.

En cuanto a las distintas reacciones emocionales al conocer el diagnóstico de la discapacidad de su hijo (a), Elizabeth Kubler Ross (2000) señala que los padres y madres, atraviesan un proceso de duelo que se puede manifestar en etapas tales como: shock, negación, angustia e incertidumbre, impotencia entre otras.

- a. **Shock:** El primer impacto es de shock una sensación de atontamiento de irrealidad, de pesadilla, la exclamación de la persona ante el hecho es “yo no, a mí no me puede suceder esto”.

El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo(a) deseado.

- b. **Angustia e incertidumbre:** Surgen sentimientos de angustias incertidumbre y aflicción desde que nace la sospecha o reciben la información del desarrollo anormal que experimenta su hija (o).

- c. **Impotencia:** Los padres experimentan sentimientos de impotencia al conocer la noticia que su hijo presenta esta condición expresando frases “ahora que hago”.

- d. **Negación:** Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

- e. **Agresión:** La persona se rebela contra los hechos, manifiesta una agresividad muy fuerte y se pregunta “¿Por qué yo?”. El enojo es intenso y

se dirige contra todos: Dios que los castigó con esa situación, contra los médicos y otros profesionales por el diagnóstico brindado, contra los parientes, amigos y vecinos por la falta de comprensión y apoyo, contra ellos mismos por sentirse impotentes y responsables ante esta situación.

**f. Negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

**g. Depresión:** A estas alturas el agotamiento de los padres tanto físico como mental ya es un fuerte lastre y suelen manifestarse síntomas de la depresión.

La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo la viven a nivel personal, sino también en su núcleo de relación interpersonal

**h. Aceptación:** puede ser parcial o total y durar mucho tiempo en lograrlo, sin embargo si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores posiblemente vuelva aparecer.

En definitiva cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente la reacción inicial de los padres produce una sintomatología intensa, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo(a), el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros.

Por otra parte diversos autores como Ingalls (1989), Cunningham y Davis, (1994), Jasson (2001) y Núñez (2003), expresan que el hecho de identificar a un niño(a) con parálisis cerebral, invalida la estructura familiar y provoca inseguridad, ansiedad y esto hace más difícil el que los padres sientan apego por los hijos(as)

De acuerdo a estos autores las reacciones emocionales de los padres comúnmente pasan entre uno y otro de los siguientes estadios y con frecuencia sufren retrocesos.

- a. **Fase de shock:** Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran, psicológicamente desorientados, e irracionales y confusos, esto puede durar minutos o días, durante los cuales necesita ayuda y comprensión, experimentan ansiedad y posiblemente culpa, esto puede ser asociado a una amenaza y confianza en los mismos.
  
- b. **Fase de reacción:** Los padres presentan reacciones de enfado, rechazo, resentimiento, incredulidad, sentimientos de pesar, pérdida, culpa y perfeccionismo. El enojo dirigido tanto a profesionales como a sí mismo permite igualmente a los padres explorar los aspectos causales de la situación y cuestionar el diagnóstico general e incluso pedir una segunda opinión.
  
- c. **Fase de adaptación:** Esta aparece cuando los padres empiezan a plantearse preguntas como: que se puede hacer, cuáles necesidades deben atender, por lo que adoptan ideas que le permiten comprenderse a sí mismos, entender su situación y valorar posibles planes de acción.

La forma y el tono en que se comunica a los padres y madres la noticia de que el hijo (a), presenta parálisis cerebral infantil va a influir en el modo en que estos acepten dicha situación y a la vez se convierte en un factor importante para poder sobrellevar este cambio en su vida

Al respecto Díez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C. (1989), plantean que cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones:

### **1) Reacción Post nacimiento:**

Ante la presencia de un hijo (a) con parálisis cerebral, en los padres surgen sentimientos de miedo y temor intentando desplazar la culpa a los médicos, que intervinieron en el momento del diagnóstico. Poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino y por último, se proyecta sobre ellos mismos.

### **2) Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial**

La reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que excluyen la discapacidad y las dificultades que para el niño(a) supone. Esta actitud hace que el hijo(a) se encuentra solo ante su complicación, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer.

### **3) Reacción de Aceptación**

Dentro de este rubro hay dos posturas:

- a) Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas de desarrollo.
- b) Otros padres ensombrecidos y desarmados por la discapacidad hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad, tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas.

#### **4) Reacción Depresiva Existencial**

Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no lo aceptan completamente y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y rumiación negativa de acontecimientos pasados. La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo(a) es un proyecto inconcluso, está cargada de ansiedad.

Asociado a lo anterior presentan una sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto para saber cuánto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frío por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.

Aparece también el sentimiento de amenaza por la pérdida del equilibrio ante las presiones internas y lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales.

Por su parte, Pincheira toma la propuesta del Ministerio de Educación de Chile (MNEDUC, 2005) según el cual, las familias pasan por diferentes fases ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad. Hay un fuerte impacto emocional ante la noticia, se une una sensación de tristeza y culpabilidad. El impacto varía en función de la severidad de la discapacidad y del sexo del recién nacido.

#### **6.5 Comportamiento que adoptan los padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil.**

Ante la presencia de un hijo(a) con este tipo de discapacidad, los padres y madres tienen diferentes tipos de comportamientos que generalmente son manifestados



en dependencia de la formación de los mismos y de sus características de personalidad. Cuando los padres llegan a saber que su niño(a) tiene un problema en el desarrollo que limita el área cognitiva, social y motora, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con diferentes profesionales y especialistas; así como una necesidad continua de búsqueda de información y servicios que les faciliten sobrellevar el cuidado y rehabilitación de sus hijos (as).

Al inicio algunos padres tienen un comportamiento de soledad y aislamiento y puede ser que no sepan donde comenzar su búsqueda de información, asistencia, comprensión y apoyo, afectando de manera directa a su hijo(a) con esta condición.

La existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño generalmente propicia que el comportamiento de los padres y madres ante su hijo (a) difiera de la conducta hacia los niños normales ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades que los hijos (a) requieren para desarrollar habilidades más complejas McGillicuddy –Delise y Siegel, (1982), citado por Fraser (1986).

Es importante destacar que todo nacimiento de un hijo es un acontecimiento especial por los padres y en si para toda la familia, por tanto al momento de darse a conocer el diagnóstico de su hijo(a) el comportamiento de ambos padres es muy impactante. Los padres de familia quedan atónitos cuando se enteran que su hijo tiene daño cerebral Jack Bavin (1987) citado en Finnie; Molina Alicia, (2002).

Asimismo se puede decir, que en estos padres se destacan muchos cambios en el aspecto social, en las relaciones familiares, económicas y sobre todo en el ámbito laboral, ya que en su mayoría no tienen el tiempo ni el dinero para darles las condiciones adecuadas a su hijo(a) discapacitado, provocando en ellos

sentimientos de angustia y tristeza al no contar con las condiciones necesarias para darle una vida de calidad.

Por otra parte al referirnos al comportamiento que tienen los padres y madres con un hijo(a) con discapacidad se hace referencia a que el nacimiento de un niño/a con parálisis cerebral infantil genera en éstos cambios a nivel de pensamiento, sentimientos y emociones ya sea a corto o largo plazo, pues para ellos es un evento inesperado que trae consigo diversas reacciones principalmente en el aspecto psicológico como la crisis y el duelo, logrando desarrollar la resistencia en ellos/as y posterior a eso no queriendo aceptar la situación.

Ante esto Kanner, Hutt y Gwynn (1988), hace referencia a cuatro tipos de actitudes que toman los padres ante el nacimiento de un hijo(a) con discapacidad.

### **Padres y madres que aceptan la discapacidad de su hijo (a)**

Los padres y madres que pertenecen a esta categoría pueden ser considerados como constructivos y adaptados a la realidad. Conocen y aceptan con madurez la realidad de la discapacidad del niño(a). Estos quieren al niño (a) como es, no tratan de crear una fantasía del mismo, perciben claramente sus propias obligaciones como padres y madres, reconocen que tienen derecho a su propia identidad como individuo, la cual debe de ser respetada.

Hacen frente a los problemas de sus hijos (as) de una forma realista y tratan de no ser esclavos o mártires en sus relaciones con él o ella, asumen con responsabilidad las muchas otras funciones que les pide la sociedad como ser padres, esposos-as, sostén del hogar y mantener interacciones sociales.

Su conducta está orientada a resolver problemas, es decir buscar apoyo psicológico, médico y de rehabilitación como alternativas de tratamientos y se involucran directamente en la mejora y avance del hijo(a) con esta condición.

### **Padres y madres que sobreprotegen a su hijo (a)**

Los padres y madres se interesan de forma excesiva en la vida del hijo(a), dejando por un lado sus sueños, metas y dedicándose por completo al cuidado del mismo. Esta sobreprotección en la mayoría de los casos suele ser negativa por que no le permiten al hijo (a) tener una experiencia personal con el medio y por ende estos no logran tener un pleno desarrollo en sus capacidades, privándole al niño (a) llevar un estilo de vida saludable que fomente su autonomía y lo haga partícipe de la sociedad como un ser activo a la cual también pertenece.

### **Padres y madres que rechazan a su hijo (a)**

El rechazo de su hijo (a) es inconsciente, el padre y la madre no toman conciencia de sus propios sentimientos hacia el niño(a) y como consecuencia viven en conflictos severos internos que no permiten ver con claridad su realidad, actuando con el rechazo ante el diagnóstico que reciben.

### **Padres y madres que ocultan a su hijo (a)**

En ocasiones padres y madres ocultan la situación de su hijo(a), lo cual le sirve para que la gente no se entere de la situación y se inicia un período de cuestionamiento por la misma familia. El padre que oculta se da cuenta en cierto grado de que hay algo malo en su hijo(a), pero no puede admitir o reconocer que este presenta incapacidad para hacer ciertas tareas que comúnmente otros pueden realizar.

Los padres y madres adoptan esta conducta porque consideran que el esconderlos es una solución para no enfrentarse a la crítica de la sociedad y de esta manera evitar la vergüenza que sienten, al mostrarlos al mundo. Este comportamiento puede mejorar en el transcurso del tiempo una vez aceptado el diagnóstico de su hijo(a).

## **6.6 Experiencias de padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil**

Los padres y madres con un hijo(a) discapacitado(a) atraviesan por un sinnúmero de acontecimientos que van dando como resultado muchos conocimientos, una experiencia personal enriquecedora, la mayoría obtenida en el medio social y en el contacto con otras familias de hijos con esta condición.

Asimismo pasan por dificultades económicas en donde no se cuenta con los recursos necesarios para cumplir ciertas necesidades básicas del hijo(a) con parálisis cerebral.

### **Experiencias a nivel familiar**

Es importante señalar que aunque se refieran efectos negativos en la dinámica familiar por la discapacidad del niño(a), no todo es un constante sufrimiento y dolor, sino que también, existe un enriquecimiento personal y familiar, algunas veces se da el fortalecimiento de los lazos familiares, aprendizaje de valores, emociones y sentimientos positivos, existiendo un equilibrio dentro de la familia que da paso a una calidad de vida y experiencias positivas en el entorno familiar.

En relación a las experiencias en el entorno familiar, Navarro (1999) expresa que el fenómeno de la discapacidad puede por tanto alterar de diversas maneras este contexto, dado que los padres no están preparados para recibir un niño(a) con esta condición o tienen que atender a otros miembros de su familia.

### **Experiencias a nivel social**

Según Castro (2007), la sociedad hasta el momento ha venido considerando la discapacidad como una desventaja específica de la persona que la padece es por

esta razón que los padres y madres enfrentan un entorno social abiertamente hostil, en la medida que la discapacidad se hace cada vez más evidente.

El mismo autor afirma que cuando existe una comunidad deseosa de compartir y facilitar el proceso de ajuste entre las personas sin discapacidad no siempre se consigue la ambicionada integración, por la simple razón de que toda la estructura y las organizaciones sociales no están hechas para personas con discapacidad.

### **Experiencias a nivel de pareja**

Es válido mencionar que algunas parejas también experimentan muchas dificultades a lo largo del transcurso de la vida de su hijo(a) con parálisis cerebral infantil, entre éstas se mencionan los conflictos dados entre los cónyuges lo cual puede afectar la relación parental, disminuyendo los espacios que como pareja deben compartir.

Por tanto en la vida conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos de culpa y fracasos. Es el "otro" de la pareja el culpable o la culpable. También se puede dar incomunicación y distancia entre los mismos, suelen tener como motivo principal de comunicación únicamente temas referidos al hijo(a) discapacitado. Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación a la situación.

A su vez la discapacidad que presenta el niño(a) puede generar un impacto positivo en la pareja conyugal con lo cual muchos de ellas salen fortalecidas pues el hijo(a) con parálisis cerebral infantil los une.

En otras palabras, la discapacidad que presenta su hijo(a) va a fortalecer el compromiso matrimonial o por el contrario puede crear una crisis de tal magnitud que lleve a la desintegración de la pareja, haciendo que se cuestione uno al otro o que no se valore el verdadero sentido de relación.

Es importante recordar que existen muchas otras posibles fuentes de tensiones para un matrimonio, y que un hijo(a) con necesidades especiales es solo una de ellas. Por otro lado Castro, (2007) expresa que es común ver que la carga de responsabilidad recae sobre todo en la pareja, ligado a la distribución de funciones y tareas sociales que cada uno de ellos tienen asignados.

También este hijo(a) extremadamente dependiente demandará gran parte del tiempo de ambos padres e ira absorbiendo las áreas de relación fuera del hogar que ellos tienen.

### **Dificultades que experimentan los padres y madres de hijos (as) con parálisis cerebral infantil.**

Los padres con un hijo(a) con parálisis cerebral infantil revelan ciertas dificultades, en la crianza del niño(a), tales como la falta de tiempo para su vida social, laboral, y económica, más aun cuando no cuentan con el apoyo de su familia. Es importante señalar que muchos de los padres expresan que a pesar de existir ciertas dificultades en cuanto a la dinámica familiar, están dispuestas a hacer cualquier cosa por el bienestar de sus hijos(as), su atención se convierte en una prioridad a pesar que ciertos tratamientos o intervenciones, suponen un gran costo para la economía familiar.

#### **Dificultades económicas**

La psicóloga clínica Blanca Núñez (2003) hace referencia al desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna y carencia de cobertura social en esa familia.

Generalmente los niños (as) con discapacidad requieren atención de diversos profesionales como médicos, neurólogos, pediatras, optometristas, nutriólogos, terapeutas físicos, de lenguaje, en otros, lo cual genera gastos económicos extras.

Muchas veces los padres y madres no cuentan con los recursos económicos suficientes para satisfacer las necesidades básicas de sus hijos (as), el llevarlos a las terapias, lo que les provoca situaciones de angustias y estrés.

De acuerdo a lo anteriormente mencionado podemos reafirmar que las dificultades que pasan estos padres con un hijo con discapacidad es una situación muy difícil porque ellos necesitan un cuidado especial que requiere sobre todo tiempo y dinero el cual es un poco difícil de conseguir por la misma situación económica que atraviesan algunos de ellos y como es sabido el cuidado y tratamiento de los niños(as) implica un elevado costo.

### **Dificultades sociales**

Al respecto Sorrentino (1990) afirma que los mitos y las creencias sociales son directamente responsables de la percepción, ya sea aumentada o disminuida de la discapacidad. A pesar de los esfuerzos de la comunidad y la búsqueda del perfeccionamiento de los recursos para atender a las personas con discapacidad algunos individuos siguen siendo afectados en su integración física y psicológica, esto puede deberse a que esta situación se aleja de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente. Tallis, Blanco, Cutáneo, Inocenti y Marron, (2002).

Es importante resaltar que la persona que presenta parálisis cerebral infantil, no solo tiene las dificultades motoras sino que también existen, a nivel social una serie de estigmas sociales tales como la discriminación que afectan sus relaciones interpersonales.

Asimismo la discriminación social y psicológica hacia las personas con discapacidad es frecuente, son rechazados y objetos de burlas, asombro, aislamiento o exclusión, así como de un trato injusto.

En la sociedad lo que más necesita la familia es ser partícipe en el proceso de integración social, en pro del bienestar emocional del niño (a) y en conjunto de la familia, para que puedan afrontar estas dificultades sin miedo a ser rechazados por la sociedad.

Es válido destacar que la identidad social de la persona con discapacidad, es construida o impuesta desde el ambiente de las personas convencionales, implica heteronimia y por tanto opresión y exclusión social, llevando a la persona con discapacidad a vivir con una identidad impuesta y limitada.

Al respecto Ferreira (2007), lo puntualiza expresando que es la sociedad la que define esa identidad cultural y es en lo social, donde se proyecta la discapacidad como algo terrible y doloroso.

### **Dificultades laborales**

Es importante resaltar que la discapacidad de un hijo(a) es una situación difícil para padres y madres, ya que es un acontecimiento inesperado que provoca alteraciones en las distintas áreas de la persona, siendo afectadas de manera significativa, donde las madres, por lo general, son las más vulnerables a advertir dificultades laborales por la falta de oportunidades de trabajo, que les permitan tener una fuente de ingresos en su hogar, puesto que en ocasiones no tienen con quien dejar al cuidado de su hijo(a) dificultando aún más su vida laboral.

Para concluir este aspecto debemos mencionar que se tiene que valorar el cuidado tanto a nivel de salud física y mental que deben de tener tanto padres y madres ya que ellos sufren desgaste físico y emocional debido al estrés del que son parte, recordando que algunos de estos padres tienen otros hijos que tienen que atender. Asimismo es necesario que las familias reciban una información profesional para que acepten la situación de su hijo (a) sobre todo cuando surgen sentimientos de desesperanza. No es una tarea fácil por lo que se debe estar consciente que tener un hijo(a) discapacitado(a) no es el fin del mundo.



## **VII. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN**

1. ¿Qué conocimientos tienen los sujetos del estudio acerca de discapacidad)?
2. ¿Cuáles son las reacciones emocionales en padres y madres de hijos (as), con parálisis cerebral infantil?
3. ¿Qué experiencias familiares, sociales y laborales han vivido los padres y madres de la muestra?
4. ¿Cuál es el comportamiento que adoptan los padres y madres de hijos (as) con parálisis cerebral infantil?
5. ¿Cuáles son las dificultades que han experimentado los padres y madres de hijos (as) con esta discapacidad?

## **VIII. DISEÑO METODOLÓGICO**

### **8.1 Tipo de investigación**

El enfoque utilizado en la siguiente investigación es cualitativo, ya que se profundiza en los datos obtenidos proporcionando una riqueza interpretativa, natural y holística de las reacciones emocionales de los padres de familias ante un hijo (a) con parálisis cerebral.

Según Rodríguez Gómez (1996:1) la investigación cualitativa “estudia la realidad en su contexto natural tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tiene para las personas implicadas”.

Las características de la investigación cualitativa son el entorno natural, carácter holístico y el uso inminente del instrumento humano Lincoln y Guba, (1985), es decir, que este tipo de investigación estudia el problema de forma inductiva haciendo interpretaciones de la información que brindan los sujetos de la muestra y teniendo una visión integral del problema en su contexto.

Se tiene como base principal el naturalismo desde la perspectiva teórica, “ya que la realidad debe de ser estudiada de forma inductiva y holística , de tal forma que produzca datos descriptivos palabras escritas o habladas de los mismo padres de familias y también tomando en cuenta comportamiento observable”.(Braker, 2009:9).

En este sentido estudiamos a las personas de la muestra en el contexto de su presente y pasado, bajo el enfoque de este estudio enfatizamos en su interior. Con respecto a lo anterior, se destaca que ha sido de suma importancia para la investigación las experiencias, pensamientos, expresiones verbales y no verbales,

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

utilizando el lenguaje propio de los padres y madres que se enfrentan a la realidad de tener un hijo(a) con parálisis cerebral infantil así como el comportamiento observable lo que sirvió como sustento para dar repuestas a los objetivos planteados.

El abordaje de la investigación se efectuó a través del estudio de casos múltiples lo que facilitó la identificación de las reacciones emocionales que experimentan los padres y madres, revelar el comportamiento que adoptan estas personas ante la presencia de un hijo (a) con parálisis cerebral infantil y describir sus experiencias en el área personal, familiar y social.

Lo anterior es planteado por Chetty (1996) en Martínez (2006:167), “con este método los datos pueden ser obtenidos, desde una variedad de fuentes: documentos, registros de archivo, entrevistas directas, observación directa y participante”.

De acuerdo con lo señalado por el autor en mención, se retoman las características naturales de la entrevista, grupo focal, y se recurre a la observación no participante junto con el análisis del contenido logrando una triangulación de resultados que nos permitan fortalecer dicha investigación.

Es un estudio transversal realizado en el período comprendido entre septiembre-diciembre del año 2015.

## **8.2 Universo**

Todos los padres y madres de familia que tienen hijos (as), con parálisis cerebral infantil en nuestro país.

### **8.3 Población**

Padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO

### **8.4 Muestra**

Es este estudio, la muestra seleccionada está conformada por 6 participantes (4 madres y 2 padres) de hijos con parálisis cerebral infantil, que asisten a la Fundación SIELO. Entre ellos dos matrimonios

Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo intencional por tipos de casos, partiendo de criterios convenientes a fin de obtener una unidad de análisis con las mayores ventajas y de esta forma recoger toda la riqueza de la información de los actores involucrados.

Los criterios que se tomaron en cuenta al seleccionar la muestra de la investigación fueron: ser madres o padres con hijos(as) que presentan parálisis cerebral infantil, que sus niños(as) sean atendidos en la Fundación Sielo y tener la disposición y voluntad de colaborar con la investigación una vez planteado el objetivo del estudio

### **8.5 Procedimiento para la recogida y análisis de datos**

En el desarrollo de esta investigación se ha pasado por diversas fases de trabajo, las cuales se describen a continuación.

La primera fase necesaria para alcanzar los objetivos propuestos ha sido la exploratoria, la cual se inició al determinar el tema de estudio. En el desarrollo de este primer momento, se procedió a buscar información referida en libros, revistas

y sitios web de artículos que se refieran sobre la temática de las reacciones emocionales que presentan los padres de familia ante la presencia de un hijo(a) con parálisis cerebral infantil, realizando diferentes visitas a centros de documentación donde se pudiera obtener la información necesaria.

Durante esta fase se realizaron diferentes visitas a la Fundación SIELO con el objetivo de obtener información necesaria sobre los posibles participantes en el estudio, asimismo se efectuó una reunión con los encargados de la Fundación, para programar un encuentro con los padres de niños(as) con parálisis cerebral infantil y de esta manera contar con la muestra que participaría en la investigación.

Una vez concluida la fase exploratoria, habiendo decidido el problema a investigar y avanzando en la revisión bibliográfica, se inicia la segunda fase “planificación”. En esta etapa se decidió realizar la investigación con los padres y madres que asisten con sus hijos(as) a la Fundación SIELO, además, se determinaron los procedimientos para acceder al lugar donde se recogerían los datos, métodos para obtener la información y conocimiento amplio sobre la población y muestra del estudio.

Atendiendo a lo antes mencionado, se solicitó por escrito a los coordinadores del centro la debida autorización para llevar a cabo la investigación con la población atendida en este Centro, asimismo se les requirió datos personales de cada uno de ellos explicándoles que estos datos eran confidenciales y con fines investigativos resguardando en todo momento la ética y privacidad.

Luego se tuvo un encuentro con los padres para explicarles detalladamente lo que sería la investigación y a la vez lograr empatía con el grupo de madres y padres de la Fundación.

Como parte de esta fase se elaboraron guías para el desarrollo del grupo focal, así como para la entrevista a profundidad con los sujetos de la muestra, los informantes claves y expertos.

Tomando en cuenta los principios de la investigación cualitativa al referirse al uso de múltiples fuentes de información, se solicitó la colaboración de profesionales vinculados con la temática en estudio tales como Fisiatras y Médicos entre otros.

Seguidamente se desarrolló la fase de entrada al escenario e inicio del estudio, efectuándose una visita más a la Fundación SIELO, con la finalidad de elegir a las personas de la muestra, a quienes se les contactó para invitarles a participar en la investigación, pidiendo su aprobación para la participación, asegurando en todo momento la ética en la investigación.

Para fines de recolección de los datos se prosiguió a entregar una invitación a 12 padres de familias con hijos (as) con parálisis cerebral infantil para que participaran en un grupo focal en el cual se contó con la participación de siete padres y madres,

Luego se valoró el contenido de la información del grupo focal y se procedió a invitar a 2 padres y 4 madres para ser parte de la muestra del estudio y efectuarles una entrevista en profundidad, los que de acuerdo a la selección del muestreo realizado cumplían con los criterios y de quienes se tenía mayor información para dar respuesta a los objetivos del estudio.

Para una, mayor riqueza de información, sobre el tema investigado, durante el proceso de recogida de datos se realizaron entrevistas a expertas, una Doctora y una psicopedagoga del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos A. M. P y la doctora C.M. Asimismo se entrevistaron a informantes claves como el Dr. G. M.y la fisioterapeuta L. G.G.

Una vez retiradas del escenario se procedió al análisis de los datos empíricos obtenidos de las entrevistas, se dio el proceso de codificación mediante el cual se definieron las categorías y subcategorías para la elaboración de una matriz de datos de primer orden.

A partir de la lectura de los datos empíricos surgieron las categorías de análisis entre ellas están, concepto de parálisis cerebral infantil, reacciones emocionales que presentan los padres ante el nacimiento de un hijo(a) con parálisis cerebral infantil, experiencias familiares, sociales y laborales de éstos y por último dificultades que tienen los progenitores con un hijo con P.C. I

De igual manera se analizó la información de las entrevistas realizadas a las expertas e informantes claves a fin de contar con mayor información para el análisis de los datos recogidos. Posteriormente se prosiguió al análisis de segundo orden con la información de los padres de la muestra respetándose las categorías y subcategorías mencionadas en cuyas matrices se realizaron inferencias y un análisis intensivo de los resultados encontrados en las entrevistas a informantes claves y a las expertas.

De acuerdo a los datos obtenidos se procedió a triangular la información de las entrevistas realizadas a los padres, madres, expertas e informantes claves, lo que permitió identificar las principales reacciones emocionales de los padres, tales como: tristeza, impacto, culpa, rechazo, shock e incertidumbre entre otras; valorar sus experiencias, conocer el comportamiento que han adoptado ante el nacimiento de su hijo(a) y describir las dificultades que han experimentado

### Matriz de categorías y subcategorías

Categorías	Subcategorías	Códigos
Discapacidad		DISC
Reacciones emocionales en padres y madres ante la presencia de una hija con PCI.	Tristeza	TRI
	Impacto	IMPA
	Negación	NEG
	Incertidumbre	INC
	Impotencia	IMP
	Miedo	MIE
	Frustración	FRUS
	Culpa	CIN
	Rechazo	RECH
	Aceptación	ACE
Experiencias de madres y padres ante la condición de sus hijas.	A nivel familiar	NF
	A nivel social	NS
	A nivel de pareja	NP.
Comportamiento que adoptan los padres y madres al tener una hija con PCI.	Padres y madres que aceptan a su hija.	ACH
	Padres y madres que sobreprotegen a su hija.	SPH
	Padres y madres que rechazan a su hija.	REH
	Padres y madres que ocultan a su hija.	OCH.
Dificultades que han tenido que enfrentar los padres con una hija con PCI	A nivel económico	NE
	A nivel social	NS
	A nivel laboral	NL



La elaboración del informe es la etapa final de esta investigación, el cual se trabajó con la tutora y otras profesionales que ayudaron a mejorarlo, tanto en estructura como en el contenido.

## **8.6. Métodos**

En el proceso de la investigación se utilizaron diversos métodos, siendo uno de los principales la entrevista a profundidad lo que permitió de forma directa y natural revelar las experiencias y reacciones emocionales de los y las participantes de la investigación quienes tienen hijas con Parálisis Cerebral Infantil.

Asimismo se elaboró y aplicó una guía de entrevista semiestructurada tanto a los informantes claves como a las expertas, es decir a profesionales de la salud que por su vasta experiencia, conocimientos y sobre todo el contacto con los padres de familia con hijos (as) con PCI, pudieran aportar información valiosa para acercarnos a la comprensión del problema.

Otro método en esta investigación fue la observación no participante la cual se utilizó durante la entrevista en profundidad y grupo focal, para poder captar las expresiones no verbales de los y las partícipes, al narrar sus experiencias de tener un hijo (a) con Parálisis Cerebral Infantil pudiendo posteriormente validar los datos recopilados durante la misma con la finalidad de evitar sesgos en el estudio

De acuerdo a lo citado por Ruiz Olabuenga (1986) en Rodríguez y Sequeira (2009:47), en este tipo de observación uno puede conjugar, sin grandes problemas la observación informal y si bien, al principio, los observados pueden sentirse incómodos, con el tiempo, el papel del observador acaba siendo asumido con naturalidad.

También se hizo uso de la técnica del grupo focal, la que para los efectos de la investigación fue utilizada como método, ya que los y las participantes brindaron

un caudal de información a través de la exposición de sus vivencias como padres y madres e hijas con parálisis cerebral infantil.

### **8.7. Técnica**

Como técnica de investigación se utilizó el análisis de contenido para procesar los textos transcritos de las entrevistas, dando como resultado la identificación de categorías relevantes y significativas que facilitaron el análisis de la información obtenida, logrando identificar las reacciones emocionales en padres y madres de hijas con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO ubicada en el Barrio Larreynaga de la ciudad de Managua.

El análisis de contenido realizado permitió dar respuesta a los objetivos planteados en este estudio.

### **8.8. Medios**

Como técnica de registro se hizo uso de una grabadora de audio (celular) durante las entrevistas para registrar el desarrollo de la sesión y posteriormente transcribir de manera exacta y completa lo dicho por cada participante.

Antes de utilizar el medio en mención se solicitó el permiso a los y las participantes para grabar lo expresado por ellos y ellas durante la entrevista, se les aseguró confidencialidad de la información brindada poniendo en práctica los aspectos éticos de todo proceso investigativo.

## **8.9 Limitaciones del estudio**

Durante el proceso de investigación se presentaron algunas limitaciones entre estas están:

En la realización del grupo focal se les dificultó a todos los padres asistir en la fecha acordada debido a que algunos de éstos tienen compromisos laborales, por lo que se posponía las fechas.

La entrevista a una de las expertas coordinadora del área de estimulación temprana Los Pipitos, se efectuó con muy poco tiempo, puesto que su agenda estaba saturada, expresando que tenía que ser rápido pidiendo de ante manos disculpa a las entrevistadoras.

Al realizar la entrevista a profundidad una de las madres que formaba parte de la muestra no pudo presentarse a la misma, surgiendo la necesidad de buscar otro padre para el presente estudio.

## **XI. ANALISIS DE RESULTADOS**

### **9.1 Antecedentes del Contexto**

La Fundación SIELO debe su nombre a la fusión de la primera sílaba del apellido de los Coordinadores de la misma, está ubicada en el barrio capitalino Larreynaga, de la Iglesia la Merced 50 varas al sur. Oficialmente esta asociación de padres nació el 20 de Octubre del 2008, abriendo las puertas a padres de familia de niños(as) de escasos recursos económicos del distrito cuatro de Managua.

Surge como respuesta a las necesidades de niños/as con discapacidad motora, al haberse cerrado el Centro de Chiquilistagua, el cual atendía a este tipo de población, lugar donde asistía una de las fundadoras con sus dos hijas una de 15 años y la otra de 9 años, por lo que ella junto con otras madres empezaron a buscar un espacio donde pudieran seguir ayudando a sus hijos/as con las terapias.

Inicialmente se realizaban las actividades en casa de la coordinadora actual de la Fundación porque ahí había algunas máquinas y las madres venían a utilizarlas con sus hijos para continuar la terapia, luego ya no había espacio y entonces le pidieron ayuda al Padre Antonio Castro, Párroco de la Iglesia La Merced, quien les proporcionó un lugar, que servía a la iglesia para sus proyectos. Es así, que trasladaron las máquinas, se acondicionó el lugar y de las cinco madres que empezaron, pasaron a ser más, al llegar los niños cercanos al lugar. Finalmente, la Fundación “SIELO” quedó oficialmente fundada en la fecha ya señalada.

Este centro tiene como visión estimular el desarrollo integral del niño(a), teniendo en cuenta la detección temprana y preventiva de su discapacidad. Su objetivo principal es trabajar directamente con las familias que tienen hijos(as) con parálisis cerebral infantil, se destaca que los fundadores ven a estas madres y padres como si fuesen una gran familia.

El personal está conformado por el área administrativa, dirigida por los fundadores del Centro, un contador, a su vez cuenta con un equipo multidisciplinario entre

ellos un neurólogo, psicóloga, fisioterapeuta, es decir un personal capacitado para atender a las familias (hijos\as, madres y padres) que asisten a dicho centro.

La atención que se proporciona en el centro es personalizada y consiste en tratar individualmente durante dos horas a cada niño\la, con masajes y ejercicios que los estimulen, para que ellos puedan dormir y mejorar su organismo pues lo más importante de acuerdo a una de las coordinadoras de la Fundación es “trabajar en la parte mental para que su cerebro sea activo y les ayude con sus reacciones físicas”.

Cabe señalar que en esta fundación se utiliza el término lesión cerebral, para englobar los diferentes tipos de discapacidades, por considerar que pretenden hacer conciencia de que “parálisis” es un término no actualizado de acuerdo al método de enseñanza que implementan en el centro siendo este el “método Filadelfia”.

Es decir, que desde el año 2008 en la Fundación Sielo se utiliza la terapia Philadelphia la cual consiste en estimular los sentidos de los niños para que los desarrollen, por considerar este método de enseñanza adecuado a las limitaciones que ellos presentan, puesto que no es solo física, es neurológica, lo que contribuye aún más al avance y progreso de éstos dada la lesión cerebral que presentan en sus diferentes niveles de afectación, además se enfoca en el área psicológica, estimulación temprana ,fisioterapia y terapia de lenguaje, entre otras.

Al iniciar en el primer mes el número de niños atendidos eran ocho y rápidamente pasó a diecinueve, actualmente se atiende a una población de 30 niños (as) de forma permanente, otros llegan al centro una vez al mes, para un total de 106 niños(as), la frecuencia depende del diagnóstico que presenten éstos.

Para brindar una mayor atención se entrena a los padres de familia para que éstos cumplan la fisioterapia de sus hijos en casa, no obstante a pesar del plus esfuerzo que se realiza en dicho centro por mejorar las condiciones de vida de estos niños,

desde su fundación hasta la fecha han fallecido cinco niños, tres niñas y dos niños entre las edades de dos a cinco años, siendo la causa principal afecciones por neumonía.

## 9.2 Presentación de los y las participantes de la investigación

A continuación se describen algunos datos biográficos de las personas de la muestra que está constituida por seis participantes, entre ellos un matrimonio.

Cabe enfatizar que por razones éticas se oculta la verdadera identidad de los padres y madres de la muestra, utilizando otros nombres al hacer referencia a cada uno de ellos.

### **Dania**

Doña Dania tiene 30 años de edad una estatura aproximadamente de 1.50 mts, el color de piel es blanca, pelo lacio de color castaño, contextura es delgada, no usa maquillaje y carece de accesorios (anillos, aretes, cadenas, etc.)

La forma de vestir es humilde, aparenta una edad cronológica mayor a la edad biológica, es madre soltera, hace doce años, después del nacimiento de su única hija, se separó del esposo.

Al momento de iniciar la entrevista se mostró empática, desinhibida, muy colaboradora, establecía contacto visual con las entrevistadoras, no obstante al relatar su experiencia de madre con una hija con P.C.I, el rostro empezó a cambiar progresivamente, al recordar el impacto que tuvo en ella la noticia de la condición de su hija, a pesar que esta retenía las lágrimas, en los ojos y rostro se evidenciaba su dolor.

En reiteradas ocasiones se tomaba el cabello el cual lo llevaba suelto, y con una toalla de manos se limpiaba las lágrimas que brotaban de sus ojos, ella mencionaba que la niña de 12 años es hija única, expresando durante ese

momento que no tiene planes de volver a rehacer nuevamente su vida amorosa ya que le ha ido muy mal, peor aún con su niña que tiene esa discapacidad.

Esta madre trabaja como fisioterapeuta oficial desde hace seis años en la Fundación SIELO logrando obtener mediante este puesto de trabajo recursos económicos para mantener a su pequeña hija, y de esta manera compartir su experiencia a otras madres que asisten a esta fundación.

### **Marcelo**

El señor Marcelo es una persona de 41 años de edad, su estatura es aproximadamente 1.60 mts, de tez morena, cabello negro, contextura recia, con estudios superiores; utiliza una muleta para caminar, producto de un accidente en la pierna derecha, muestra buena higiene personal, con ropa formal y muy buena presentación.

Actualmente se desempeña como contador en la Fundación SIELO refiere que los servicios que ofrece a dicho centro es parte de una red de apoyo, ya que ahí su hija es atendida de manera gratuita, sintiéndose muy agradecido por el avance que ésta ha tenido.

En el inicio de la entrevista se observó muy cooperador y deseoso de comunicación, atento, coherente en su lenguaje así como un adecuado establecimiento visual con la entrevistadora. El tono de voz es fuerte con un buen manejo de la expresión oral.

Emocionalmente estuvo muy sereno, aparentemente tranquilo, denotando estabilidad emocional en todo el proceso de la entrevista, considera que a su hija le tienen mucha estima y aprecio las persona que la conocen, a ella no me le hace falta nada, todos los vecinos me la quieren, todo le regalan eso me da mucha alegría.

Siempre se mostró cordial, empático, muy colaborador, aunque al referirse a su vida de pareja se observó, un poco tímido, al expresar que han habidos cambios, ya no es como antes, porque la niña requiere mayor atención por ser mujercita, muestra las manos en constante movimiento, al igual que su postura corporal denotando inquietud psicomotriz, en algunos momentos de la entrevista manifestó evasión de la vista.

## **Bayardo**

Don Bayardo de 45 años de edad, casado, pertenece a la religión católica, una estatura promedio de 1.66. mts, de tez morena, el cabello rapado, ojos negros, contextura recia, presenta una muy buena higiene personal, el lenguaje es muy coherente y con muchos conocimientos en esta área por considerarla de mucho interés, debido a la condición que presentan sus dos niñas.

De profesión sociólogo y docente de una universidad capitalina privada, se desempeña desde hace seis años como administrador y tesorero de la fundación, contando para ello con el apoyo de su esposa con quien procreó dos niñas, las cuales presentan parálisis cerebral infantil, motivo por el cual el entrevistado, expresa que brindan los servicios a la población de escasos recursos económicos.

Cabe señalar que al momento de la entrevista, se mostró muy colaborador, empático, en ocasiones expresaba demasiada información, no logrando especificar la pregunta en mención, con mucha expresión corporal, en ocasiones llevaba la mano a la cabeza y apretaba los labios, hasta el momento desconoce los motivos del porque sus dos niñas presentan lesión cerebral, a tal punto que reconoce haber dudado Dios en ese momento y haber perdido el control por no aceptar la condición de éstas, sobre todo que este golpe a como él le llama lo recibió “dos veces”, llegué a reclamarle al señor por esta situación. Considera que el padre “Toño Castro fue un pilar muy importante para la resignación y aceptación de sus hijas”.



Bayardo es el creador de esta Fundación, iniciando en su momento a funcionar con sus equipos personales como lo era un gimnasio propio de sus dos pequeñas, el que puso a la disposición de las familias que asistían al centro, a su vez realiza campañas de concientización para que más familias se involucren en este proceso, retomando como pago, el compromiso de ellos en el avance y progreso que puedan tener sus hijos(as), refiere que también les brinda información especializada , pues ha realizado lecturas muy interesantes sobre esta discapacidad y piensa la debe compartir con las demás personas.

### **Ileana**

Doña Ileana tiene la edad de 42 años, es casada, su estatura promedio es de 1.60mts, contextura recia, cabello negro, ojos claros, tez blanca, posee buena higiene personal, vestía camisa manga larga color crema, pantalón de vestir negro, zapatos de tacón bajo en negro, usa accesorios, arete , pulsera, lentes de sol, también llevaba una cartera .

De oficio socióloga, funge como secretaria y promotora de esta fundación, ya que es una de las fundadoras junto con su esposo desde su inicio el 20 de octubre de 2008, tiene dos hijas, la mayor de quince años y la otra de ocho, años ambas presentan parálisis cerebral infantil, recalcando en la entrevista no explicarse hasta el momento el porqué de la condición de sus dos niñas, considera esta experiencia personal como un proceso muy duro, el que tiene que atravesar debido a la discriminación por parte de algunas personas que ven a sus niñas con mucha curiosidad, afectando esta acción su persona.

Al momento de la entrevista se mostró cooperadora, tranquila, serena, estableció contacto visual con la entrevistadora, en ocasiones sus ojos se ponían llorosos por lo que recurría a evadir la vista, su tono de voz era suave, aunque su lenguaje era muy coherente y preciso, teniendo muy buen manejo y conocimiento de todo lo

relacionado a la parálisis cerebral infantil, por considerarse autodidacta, como medio de comprender y ayudar a sus niñas y de esta manera , transmitir sus conocimientos y experiencias a las madres que asisten al Centro en busca de apoyo .

## **Karina**

La señora Karina de 40 años de edad, es casada, con una estatura aproximadamente de 1.50mts, es delgada, con cabello negro, ojos negros, tez morena, de apariencia humilde, su vestimenta es limpia, usa blusa escotada, de color rosado pastel, pantalón jeans negro, zapatos de tela. No usa accesorios, en sus manos lleva una toalla de mano, la cual se la lleva constantemente en sus hombros.

Está casada, con don Marcelo desde hace quince años, es madre de tres hijos, la mayor de ellas es la que presenta parálisis cerebral infantil, razón por la cual asiste a la fundación SIELO en busca de terapia para su niña, manifestando que ha avanzado mucho, como es el lograr mantener su cabeza.

De oficio ama de casa, llegó hasta quinto año de secundaria, posteriormente se casó, refiriendo tener mucho apoyo y comprensión por parte de su esposo, ya que éste se integra al cuidado de la niña una vez que llega a su casa después de su trabajo.

Al momento de la entrevista se apreció un poco apenada evadía un poco la vista aunque en el transcurso de la misma refirió, sentirse ´normal ´con la condición de su hija, su lenguaje era muy limitado contestando las preguntas de forma concreta.

## **Azalia**

Azalia tiene 34 años de edad, su estatura es aproximadamente de 1.50mts, contextura delgada, tez morena, ojos negros, cabello rizado de color amarillo. Posee buena higiene personal, carece de accesorios y demás atuendos que sobresalgan en su aspecto externo.

Cabe señalar que es madre soltera, su hija con parálisis cerebral infantil, tiene actualmente seis años de edad, según refirió su hija es el mayor tesoro que tiene en la vida, cada día le pide a Dios que le dé fortaleza para poder sobrellevar la condición de su niña, refiriendo “es difícil al inicio recibir esta noticia”, puesto que las necesidades que se presentan son muchos, desde la alimentación hasta los requerimientos médicos., situación que le preocupa, por considerar que el dinero muchas veces no le alcanza, así mismo narraba que su ex pareja la abandonó a ella y a su hija . Sin que hasta la fecha el padre de su hija vele por su seguridad y salud.

En el transcurso de la entrevista se mostró cooperadora, empática, no se apreció ansiosa, hubo contacto visual con la entrevistadora, se mantuvo tranquila y serena durante el transcurso de la misma.

Es actualmente docente de un Colegio público, laborando desde hace nueve años, contando con el apoyo de una hermana paterna para el cuidado de su hija con parálisis cerebral. Considerando en ocasiones sentirse sola por no haber tenido el apoyo de su ex pareja motivo por el cual expresa sentirse un poco triste, puesto que los fines de semana tiene que atender a su hija.

### **9.3 Discusión de resultados**

En el siguiente apartado se desarrollará el análisis de toda la información obtenida en este proceso investigativo, mediante las diversas entrevistas realizadas a padres y madres de la muestra, así como a informantes claves y expertos en el tema, teniendo como respaldo la entrevista a profundidad, la técnica de grupo focal y el método de observación.

Para un mejor análisis y comprensión de resultados, fue necesario agrupar dicha información en categorías y subcategorías, las cuales facilitan el abordaje de la temática de estudio

#### **Discapacidad**

Para la Organización Mundial de la Salud la discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo”.(OMS 2012:1)

En relación al concepto de discapacidad se evidenció que algunos padres y madres del estudio tienen cierto conocimiento acerca del mismo, por lo cual no lograron emitir un concepto preciso como se muestra en las siguientes expresiones.

*“(...) Bueno verdad creo que la discapacidad es como lo que tiene mi hija pero gracias a mi ayuda está mejorando”. (Grupo focal, madre # 1, 3 de Agosto 2015).*

*“(...) Es una minusvalía que impide que un ser humano se valga por sí mismo”. (Grupo focal padre # 3, 12 Agosto 2015)*

*“(....) Es una lesión que no permite que el ser humano se pueda desplazar”.  
(Grupo focal madre # 4, 12 Agosto 2015)*

A partir de lo expresado por los sujetos de la muestra se puede notar que lo que conocen sobre la discapacidad está asociado a la condición que presentan sus hijas y como resultado de ello han sabido apoyar y dirigir el buen desarrollo de ellas, a pesar de las múltiples situaciones y dificultades que han tenido que enfrentar para lograrlo.

No obstante lo anterior hay padres que dominan más información acerca de la discapacidad, debido a que se han vuelto investigadores de este tema, por el gran amor y responsabilidad que tienen hacia sus hijas, o sea que su condición ha sido aprovechada para tener más información al respecto y así poder contar con técnicas que les faciliten su atención.

*“(....) En mi caso tenía que buscar información referente a la condición de mis hijas  
“(Grupo focal madre # 5 ,12 Agosto 2015)*

*“(....) Me he vuelto una especialista en el tema, bueno creo que todos los padres sabemos mucho de discapacidad”. (Grupo focal madre # 5 ,12 Agosto 2015).*

Recapitulando podemos decir que aunque los padres y madres afirmaron tener mucho conocimiento acerca de la discapacidad de sus hijas, en su mayoría no lograron dar una respuesta específica, sobre el concepto sino que lo hicieron de acuerdo a su experiencia y de alguna manera bajo un sentido común, lo cual puede influir en la forma que ellos reaccionan emocionalmente ante este acontecimiento como lo veremos a continuación.

## **Reacciones emocionales en padres y madres ante el conocimiento de que su hija presenta parálisis cerebral infantil.**

El nacimiento de un hijo(a) con parálisis cerebral infantil suscita un gran impacto emocional en los padres y madres del niño(a), quienes al no estar preparados para este hecho reaccionan de diversas maneras, desde la tristeza hasta la aceptación. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia es cuando surge la sospecha de que algo va mal con su hijo/a hasta que se les da la comunicación del diagnóstico; nadie está preparado para recibir este tipo de noticia, por lo que se sentirán desorientados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

En relación a las reacciones emocionales que experimentaron los sujetos de la muestra, sobresalen algunas como la frustración y el miedo al no coincidir el nacimiento de su hija con las expectativas que se tenían de su llegada, influyendo de manera directa en el equilibrio psíquico de los mismos.

De acuerdo con Kubler Ross, (2000) al tener conocimiento del diagnóstico de la discapacidad de su hijo(a) los padres y madres atraviesan por un proceso de duelo que se vive en diferentes etapas.

Con relación a lo anterior una de las expertas confirman lo planteado por la autora en mención.

*“(....) Pasan por un duelo”. (Experta 2 ,26 Noviembre 2015).*

Esta misma autora refiere que en las diferentes etapas que atraviesan los padres y madres ante el conocimiento de que su hijo (a) presenta discapacidad éstas experimentan diversas reacciones emocionales tales como: Tristeza, Shock, Impacto, Negación, Miedo, Incertidumbre, Culpa, Aceptación.

## **Tristeza**

*“(....) Me causó mucho dolor y tristeza.” (Grupo focal padre #3, 12 Agosto 2015).*

*“(....) Me sentía muy triste”. (Entrevista a profundidad Dania, 10 de Diciembre 2015).*

*“(....) Fue de mucho dolor, tristeza y rabia. (Grupo focal padre #2, 12 de Agosto 2015).*

De igual forma las expertas coinciden en manifestar que los padres reaccionan de distintas maneras ante el conocimiento de lo que sucede en su hija.

*“(....) Tristeza profunda”. (Experta # 1, 15 de Diciembre 2015).*

*“(....) Lloran mucho, hay mucho sufrimiento”. (Experta # 2, 17 Diciembre 2015).*

Estas reacciones muchas veces son manifestadas de manera inconsciente y se expresan por medio del llanto, provocando no solo un daño a nivel personal sino también en el núcleo familiar y sobre todo en la hija con esta condición.

Al respecto los informantes claves expresan.

*“(....) Hay gente que explota llorando”. (Informantes claves # 1, 26 Noviembre 2015.)*

*“(....) Inicialmente lloran mucho”. (Informantes claves # 2, 28 Noviembre 2015).*

De acuerdo a lo anteriormente expresado por los sujetos de la muestra, grupo focal y aportes de las expertas e informantes claves se pudo confirmar que los padres y madres reaccionan con tristeza ante el conocimiento que su hijo(a) presenta P.C.I

La tristeza que experimentan puede repercutir en un desequilibrio emocional, social y económico, debido a la falta de orientación y conocimiento sobre la atención que deben brindar a su hija.

A las reacciones emocionales ya señaladas se le suma el impacto que experimentan los padres ante la conocimiento de que su hija presenta parálisis cerebral infantil, lo que les provoca muchas inquietudes en relación a lo que pueda venir posteriormente, recordemos que las expectativas que todo padre tiene antes del nacimiento de su vástago, es que sea un bebé “normal”, en muchos casos este es un acontecimiento esperado por la pareja, para fortalecer su relación familiar.

## **Impacto**

La comunicación del diagnóstico sobre la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno, esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).

Como muestra del impacto que se presentó en estos padres y madres se citan las siguientes expresiones.

*“(....) Fue muy impactante y el dolor era muy fuerte la noticia me golpeó mucho”.  
(Grupo focal, madre #1, 12 Agosto 2015)*



“(...) Para mí fue algo tan impactante peor aun estando sola”. (Grupo focal, padre# 1, 12 Agosto 2015).

“(...) Cuando nació mi otra hija fue impactante y muy doloroso”. (Marcelo entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).

Al respecto los informantes claves reafirman lo señalado anteriormente.

“(...) Inicialmente hay un impacto, se quedan impactados emocionalmente” (Informante clave# 1, 26 Noviembre 2015).

“(...) Sienten que no pueden hacer nada, el mundo se les viene encima”. (Informante clave # 2, 28 Noviembre 2015).

Los sujetos de la muestra al referirse a lo que ha significado tener un hija con esta condición lo exteriorizaron con mucha emoción, a través de las expresiones no verbales como: sollozos, suspirando constantemente, con ojos llorosos, movimientos corporales, algunos de ellos con su voz entrecortada narraban que ha sido una situación muy difícil y dolorosa. De tal manera que la inesperada noticia, produjo un gran impacto en el núcleo familiar.

En las expresiones dadas por los padres y madres de la muestra e informantes claves podemos ver que se confirma lo referido al impacto que provoca el recibir una noticia nada agradable acerca de la condición de su hija.

Es evidente que la llegada de una hija con parálisis cerebral infantil causa que los progenitores entren en un estado que los altera, en el que pareciera que están inmersos en una pesadilla de la cual desearan despertar.

Hay que hacer notar que el impacto de la discapacidad en la familia ocupa la coexistencia de ambos efectos, tanto negativos (la tristeza o la pérdida de percepción de control), como positivos (el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta y Arellano, 2010).

Después del impacto los padres entran en un estado de negación se les dificulta aceptar la realidad, e incluso conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico de su hijo (a) y se esfuerzan por convencerse de la “normalidad” del mismo. (Kubler Ross 2000).

## **Negación**

Al respecto, expertas e informantes clave entrevistados para esta investigación refieren

*“(....) Entran en un período de negación, no aceptan que esto les esté sucediendo a ellos”. (Experta # 2, 17 Diciembre 2015).*

*“(....) Buscan desesperadamente andan de médico en médico, de especialista en especialista”. (Experta # 1, 17 Diciembre 2015.)*

*“(....) Cuando viene el dolor y no lo quieren manifestar”. (Informante clave # 1, 26 de Noviembre de 2015).*

*“(....) Muchos de ellos se resisten al dolor, es algo muy difícil, para ellos”. (Informante clave # 2, 26 Noviembre de 2015).*

Así como los padres y madres de la muestra experimentaron impacto, también vivieron ese período de negación, tal a como lo expresaron los expertos e informantes claves con lo cual se constata lo planteado por Kubler Ross

Es válido señalar que los padres y madres de la muestra del estudio y el grupo focal no expresaron haber experimentado negación ante la condición de sus hijas, sin embargo su comportamiento no verbal evidencia que si se dio esta reacción.

Por otra parte a las reacciones emocionales descritas anteriormente agregamos la incertidumbre que experimentan los padres y madres desde que nace la sospecha o reciben la información del nacimiento de su hijo (a) con parálisis cerebral infantil y sobre todo por lo que sucederá con estos si ellos llegan a faltarles.

De acuerdo a Kubler Ross (2000) surgen sentimientos de angustias incertidumbre y aflicción desde que nace la sospecha o reciben la información del desarrollo anormal que experimenta su hija (o), tal a como sucedió en los sujetos de la muestra.

## **Incertidumbre**

Como muestra de la incertidumbre que manifestaron estos padres se citan las siguientes expresiones del grupo focal y entrevista a profundidad.

*“(....) Uno se hace muchas preguntas y no hay repuestas, pero hay esperanzas”.  
(Grupo focal, Idalia , 12 de Agosto 2015).*

*“(....) Fueron momentos de mucha incertidumbre, preguntas, de negación del porque nosotros, era una desesperación intensa de mucho dolor”. (Bayardo, entrevista a profundidad 12, Diciembre 2015).*

Asimismo una de las expertas revela.

*“(....) Empiezan desesperadamente a buscar ayuda”. (Experto # 2, 17, Diciembre 2015).*

Las expresiones anteriores confirman lo expresado por la autora antes señalada.

Cabe destacar que durante la entrevista dos padres se mostraron muy angustiados por querer saber que le espera a sus hijas, en sus ojos se observaban lágrimas y su voz entrecortada, era innegable su aflicción e incertidumbre al no tener la certeza del bienestar de ellas en un futuro no muy lejano, ya que perciben que al no estar ellos presente no habrá nadie quien las cuide bien y las proteja de todo peligro.

En cuanto a lo anterior se puede decir que los padres y madres se aturden con lo que les ha sucedido, manifiestan una agresividad muy fuerte y se preguntan? por qué yo? El enojo es intenso y se dirige contra todo, Dios que los castigó con esa situación, los médicos y otros profesionales por el diagnóstico, hacia los parientes, amigos y vecinos por la falta de comprensión y apoyo en contra de ellos mismos por sentirse impotentes y responsables ante esta situación. (Kluber Ross, 2000).

En otras palabras la mayor preocupación que tienen los padres y madres ante esta situación es en cuanto al futuro de su hijo (a), se preguntan qué pasará con él o ella, será que el niño logre algún día independizarse y realizar diferentes tipos de actividades para su bienestar, generando una serie de temores, preguntas que se hacen y no logran encontrar respuestas.

Continuando con las reacciones emocionales que experimentaron los padres y madres de la muestra, encontramos la impotencia. Según Kluber Ross (2000) surgen sentimientos de impotencia ya que los padres se sienten incapaces, derrotados y paralizados a un sin haber comenzado, pues se enfrentan a un desarrollo no común a problemas físicos experimentan sentimientos de impotencia al conocer la noticia que su hijo presenta esta condición expresando frases “ahora que hago”.

## **Impotencia**

Las siguientes anotaciones confirman lo antes mencionado

*“(....) Me encerraba en mi cuarto, me sentía impotente de ver a mi hija en esa situación”. (Entrevista a profundidad Bayardo, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Sentía mucha crueldad del porque la vida me estaba tratando de esa manera, tenía un gran rechazo hacia Dios”. (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Fue una decepción horrible andar con un inválido, toda la vida sentía como una carga “. (Marcelo, Entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

El experimentar esa impotencia provoca que los padres y madres dirijan hacia las personas que les rodean todo el conflicto que viven en sí, este comportamiento pareciera ser injusto, pero la realidad es que todos los sentimientos encontrados que aparecen luego del diagnóstico de su hijo (a), necesitan ser liberados, porque de no ser así el padre y la madre probablemente lleguen a un desequilibrio emocional que después no se puede superar, causando no solo el malestar personal sino también el de la niña con parálisis cerebral infantil.

Otra reacción emocional que se manifestó en los padres y madres está referida al miedo que muestran al ver que sus hijas tienen que crecer y desarrollarse en un medio social lleno de amenazas donde pueden salir heridas o lastimadas por alguien.

Aparece el miedo a no estar haciendo lo suficiente, o que su hijo no evolucione más y mejor por culpa de una falta de atención. En ocasiones los padres ponen un gran peso en los tratamientos, quitándole importancia a los momentos de disfrute o juego con su hijo. (Whittingham y col, sf).

## **Miedo**

En expresiones de los informantes claves y los(as) participantes de la investigación se evidencia el miedo que se experimenta.

*“(....) Tienen también miedo y temor”.* (Informante clave #1,26 Noviembre)

*” (....) Las madres quedan con miedo de quedar nuevamente embarazadas”.*  
(Informante clave # 2, 28 Noviembre 2015).

*” (....) Después que nació la primera niña quedé con mucho miedo de quedar embarazada nuevamente”.* (Dania, entrevista a profundidad, 10 Diciembre 2015

*“(....) Yo tenía miedo de darle el pecho, pensaba que se iba ahogar”.* (Dania, entrevista profundidad, 10 Diciembre 2015).

*“(....) Me daba miedo dejar a la niña sola”.* (Grupo focal, padre # 3,12 Agosto 2015).

En las expresiones mencionadas podemos ver como a estos padres y madres les es difícil no tener miedo de lo que vaya a pasar más adelante con su hija discapacitada, viven a la expectativa de cualquier amenaza que atente contra la vida de ellas, ya que piensan que por tener esa condición son víctimas de la sociedad.

Hay que hacer notar que algunos padres y madres ven frustrados sus sueños al conocer que la condición de su hija es muy diferente a la de los demás niños(as), por lo que ante esta situación los sueños que tenían para ellos se ve interrumpidos llevándoles a un estado de frustración.

## **Frustración**

Como testimonio de esta vivencia de frustración que experimentaron los sujetos de la muestra se citan textualmente algunos fragmentos de las expresiones dadas por ellas.

*“(....) Me sentía frustrada no quería ni salir de mi casa ya que era algo inconcebible” (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Fue una frustración que sentí, yo no quería nada en ese momento”, (Bayardo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Lo que sentía es frustración, no me daba ganas de hacer nada”, (Marcelo entrevista a profundidad, 12 de Diciembre 2015).*

A medida que el padre y la madre son conscientes de la discapacidad que presenta su hija su frustración es aún mayor, porque han perdido la poca esperanza que tenían de ver algún día a su niña ir al baño, vestirse o comer por sí sola.

Es por esta razón que a veces los padres de estas niñas sienten la necesidad de asistir a tratamiento psicológico para salir de esa pesadilla, la cual no quieren aceptar culpándose el uno al otro, situación que crea conflictos y amenaza con romper el vínculo de pareja.

## **Culpa**

En relación a esto, las expertas manifiestan.

*“(....) Se sienten culpables, porque ya, comienzan uno a culpar al otro”. (Experta # 1, 17Diciembre 2015).*

*“(....) Se sienten culpables, ante esta noticia”. (Experta # 2, 17 Diciembre 2015).*

Asimismo los informantes claves entrevistados expresan.

*“(....) A mí ya me tienen hijos por otro lado, con otras mujeres y me salieron bien, así que la que está mal es ella” (Informante clave, #2, 26 Noviembre 2015).*

*“(....) Ellos mismos sienten culpa por qué tenemos una edad avanzada nos salió enfermo nuestro hijo”. (Informante clave 2 ,28 Noviembre 2015).*

*“(....) Por qué no me cuide más”, “porque no asiste a los controles prenatales con regularidad” “porque no me alimente bien, ” (Informante clave, #1, 26 Noviembre 2015).*

Es importante destacar que en ocasiones se manifiesta un rechazo que se caracteriza por la búsqueda de un culpable por lo sucedido, lo que puede provocar ruptura del matrimonio, un surgimiento de coraje y decepción porque la niña no presenta un desarrollo psicológico y físico favorable.

Referente a lo anterior los y las participantes del grupo focal y entrevista a profundidad, manifestaron.

*“(....) Buscaba culpables si fue mi pareja o yo”. (Grupo focal, padre#2, Agosto 2015).*

*“(....) Me sentía culpable ya que fueron mis dos hijas con lesión cerebral”.  
(Bayardo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

Los padres con una hija con esta condición empiezan a buscar cualquier posible causa que pudo haber provocado la parálisis cerebral, hasta el punto de culparse mutuamente, situación que les impide afrontar de manera clara lo que están atravesando.



Por otra parte, hay padres o madres que al tener un hijo con esa condición reaccionan con rechazo por su discapacidad, aunque estos permanezcan juntos y no haya abandono físico a la familia el rechazo se transforma en una constante agresión dentro del entorno familiar, o una total indiferencia entre ellos y hacia el hijo(a). Mostrando en apariencia ser padres y madres muy serenos, pero en realidad colocan al niño en un completo abandono físico y emocional (Kubler Ross, 2000).

De acuerdo a Kanner, Hutt y Gwyn, (1998) podemos encontrar que ambos padres rechazan a su hijo(a) con discapacidad, siendo éste algo frecuente de carácter inconsciente, ya que en ese momento se encuentran con un gran descontrol emocional, que no les permite tomar conciencia de sus propios sentimientos hacia su hijo(a), causándole de inmediato conflictos severos internos.

## **Rechazo**

El planteamiento anterior se constata en los sujetos de la muestra quienes reaccionaron con rechazo al conocer que su hija presentaba lesión cerebral.

*“(....) No la quería fue muy difícil me daba vergüenza”. (Grupo focal, padre#2, 12 Agosto 2015).*

*“(....) Cuando mi hija nació sentía un rechazo grande e incluso no le quería dar pecho ya que sentía mucha pena”. (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015)*

*“(....) Pensaba que ella no serviría para nada”. (Grupo focal Marcelo, 12 Agosto 2015).*

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

Luego de saber la noticia que tienen una hija con parálisis cerebral algunos padres rechazan la condición que presentan las mismas, no aceptando la realidad y considerándolas como un problema con el cual deberán cargar el resto de su vida puesto que no saben cómo atenderlas , ni se encuentran preparados para dicha actividad.

En cuanto a la reacción emocional de rechazo se tuvo la oportunidad de vivenciar lo expresado por una de las madres de la muestra quien relató su experiencia. *“Cuando mi hija nació sentía mucha pena e incluso no quería darle pecho, tenía miedo y mucha vergüenza”.*

Al momento de narrar su reacción la mamá de esta niña realizaba muchos movimientos, sobre todo de las manos, giraba la cabeza de un lado a otro, con sus ojos llorosos, le costaba referirse a lo sucedido por su llanto, en ocasiones apartaba su rostro y veía al techo de la vivienda.

### **Aceptación**

Finalmente algunos padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño(a), lo cual depende de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. (Kubler Ross)

Al respecto uno de los informantes claves expresaba

*“(....) Una vez que aceptan la discapacidad de su hijo(a) agarran fuerza para luchar por ellos”. (Informante clave #1,26 de Noviembre 20145*

Asimismo uno de los padres de la muestra expresa.

*“(....) Es muy duro para uno como padre aceptar esta noticia, pero Dios nos va dando fortaleza”. (Marcelo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

Los padres y madres poco a poco van aceptando que la hija presenta parálisis cerebral infantil, lo que a su vez se constituye como la etapa final de las reacciones emocionales, por lo que ellos no ven la condición de éstas sino que comprenden que tienen a alguien que necesita de ellos para poder salir adelante y poder desarrollar su potencial.

Ellos creen que esta hija es capaz de alcanzar muchos conocimientos y habilidades para poder independizarse y de esta manera no depender de las demás personas y desenvolverse en el medio social y laboral.

En definitiva podemos decir que las reacciones emocionales que experimentaron los padres y madres con hijas con parálisis cerebral infantil son muy diversas y esperadas, dado que la noticia que reciben no es agradable afectando su estabilidad emocional y familiar, es decir que las manifestaciones que expresan influyen en la integridad de su personalidad.

Aunque cada familia hace frente al reto de aceptar la condición de su hija en forma diferente, hay elementos comunes a todos ellos que vale la pena destacar, como es el apoyo que hayan recibido por parte de sus familiares al momento de haber recibido esta noticia.

No obstante cada uno de estos padres reaccionará de acuerdo al apoyo y comprensión que tenga por parte de sus familiares, siendo este un factor muy importante tanto para el niño(a) que presenta esta condición como para sus progenitores.

## **Experiencias de madres y padres ante la condición de sus hijas.**

En lo que concierne a las experiencias que vivencian los padres y madres con hijas con parálisis cerebral infantil estas se registran a nivel social, familiar, y a nivel de pareja.

### **Experiencias a nivel familiar**

En cuanto a las experiencias en el entorno familiar Navarro (1999) expresa, que el fenómeno de la discapacidad puede por tanto alterar de diversas maneras este contexto.

En relación a lo anterior los padres y madres de la muestra manifiestan tener poco apoyo de parte su familia, algunas de sus expresiones.

*“(....) No contaba con el apoyo de mi familia” (Grupo focal Dania, 12 Diciembre 20145.)*

*“(....).Mi familia, no me apoyó, a veces necesitábamos que nos la cuidaran, pero al mismo tiempo, yo no confié en nadie”. (Grupo focal Ileana, 12 Diciembre 2015.)*

*“(....) No recibí apoyo de ningún tipo por parte de ellas” (Grupo focal Dania, 12 Diciembre 2015).*

Al respecto una de los informante claves exterioriza

*“(....) Algunos se descuidan de su familia, y si tienen otros niños los descuidan”. (Entrevista a informante clave #1 ,26 Noviembre 2015).*

Ahora bien, se da el caso de padres de hijas con parálisis cerebral infantil que expresaron tener una experiencia diferente en cuanto al apoyo familiar.

*“(....) Contábamos con el apoyo de mi familia en especial de mi hermana que es enfermera” (Grupo focal Ileana, 12 Agosto 2015).*

*“(....) Mi familia actuó con mucha madurez, esto fue importantísimo ya que, siempre contamos con apoyo por parte de ellos” (Grupo focal Marcelo, 12 Agosto 2015).*

En pocas palabras podemos advertir en estos resultados, que la mayoría de los sujetos de la muestra no reciben apoyo familiar de ningún tipo, aunque algunos padres si cuentan con el mismo, pero no es constante.

No obstante, estas madres expresaron que en ocasiones se sienten agobiadas por la presión que tienen algunas veces en cuanto al cuidado de sus niñas sobre todo en lo referido al proceso de alimentación, cuidado personal y ayudándolas a prevenir posibles enfermedades como la neumonía que son más recurrentes en estos niños con este tipo de discapacidad.

Asimismo se encuentran angustiadas por el tiempo que pasan con sus hijas, situación que les impide integrarse a actividades sociales ante la falta de apoyo.

### **Experiencias a nivel social**

La sociedad hasta el momento ha venido considerando la discapacidad, como una desventaja específica de la persona que la padece es por esta razón que los padres y madres afrontan un entorno social abiertamente hostil, en la medida en que la discapacidad se hace cada vez más evidente. (Campabadal Castro, 2007).

Como se sabe las relaciones sociales son para todos(as) los individuos una fuente importante de bienestar y contribuyen a incrementar la autoestima, sin embargo las personas con parálisis cerebral infantil se enfrentan a barreras psicológicas,

arquitectónicas, urbanísticas y sociales que dificultan sus relaciones con los demás.

Es por ello que algunos padres no se arriesgan a llevar a sus hijas a diferentes actividades sociales considerando que la población todavía no trata por igual a las personas que tienen algún tipo de discapacidad, negándoles el derecho de asistir a diferentes lugares públicos (parque, escuelas, centros comerciales, entre otros lugares).

Lo anterior se evidencia en las expresiones dadas por la mayoría de los padres y madres de la muestra, quienes hacen mención de haber sido discriminados por la sociedad.

*“(....) Hay mucha discriminación todavía por parte de la sociedad”. (Dania, entrevista profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Siempre hay persona que me la quedan viendo rara”. (Marcelo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Algunas veces hay discriminación por la gente”. (Bayardo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Las personas siempre ven a las niñas de forma incorrectas” (Ileana, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Aprendiendo a defenderla de toda a aquellas gente que me la crítica”. (Bayardo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Me molestan que a la niña me la critiquen o la miren con lástima o asustados” (Ileana, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

De igual manera los padres y madres del grupo focal afirmaron haber tenido experiencias negativas en el medio social.

*“(....) La gente la discrimina y la quedan mirando eso me molesta mucho”. (Grupo focal, padre # 1, 12 Agosto 2015).*

*“(....) Hay personas que quedan viendo de forma rara a las niñas puede ser de que ellos no se dan cuenta que esto nos hace sentir mal”. (Grupo focal, padre# 2, 12 Agosto 2015).*

Cuando los padres y madres narraban haber tenido este tipo de experiencias en algunos de ellos su voz se entrecortaba, particularmente en las madres del grupo focal, en quienes sus expresiones faciales denotaban tristeza, a tal punto que a una de éstas su voz se le entrecortaba, llevándose las manos a la cabeza, al mismo tiempo apartaba su mirada, evitando el contacto visual con las personas que estábamos, se puso en la cara una toalla de mano que llevaba consigo al momento de realizar su comentario.

Como respuesta a la discriminación de lo que son objetos en la sociedad los padres y madres optan por aislarlos, así lo revelan las expertas.

*“(....) Aislarlo socialmente, no quieren que nadie se dé cuenta, ocultar al niño, les da mucha pena. Sienten que no van a poder la manera correcta de cómo darles de comer” (Entrevista a experta.1, 17 Diciembre 2015).*

*“(....) Algunos reaccionan con aislamiento, ocultan al niño” (Entrevista a experta # 2, 17 Diciembre 2015)*

De igual manera los informantes claves comentan.

*“(....) Dejan de asistir a eventos sociales por que no tienen quien le cuide al niño en ese momento y se sienten mal llevarlos con ellos, por miedo a discriminación”.(Entrevista a informante clave#1,26 Noviembre 2015).*

En decir que la discriminación que se da en la sociedad, provoca que las madres opten en muchas ocasiones por aislarlos socialmente, desde luego que este comportamiento de ellas hacia sus hijas les limita de participar en actividades recreativas y culturales. *Privarnos de muchas actividades sociales que no son adecuadas para la niña” (Grupo focal, padre# 3, 12 agosto 2015).*

Es importante destacar que en nuestra sociedad hay quienes realizan comentarios de los niños (as) con discapacidad, de una manera despectiva, no midiendo las posibles consecuencias de las mismas, aunque no es propósito de la población el herir a madres y padres; esto ocurre como resultado del poco conocimiento que se tiene de la discapacidad y de la falta de tacto humano.

### **A nivel de pareja**

El recibir a un hijo(a) con discapacidad repercute en la armonía psíquica de los padres y madres, provocando múltiples conflictos en la pareja a partir de esta situación, llegando algunas veces hasta la ruptura conyugal. Padres también mencionan que las consecuencias de criar a un niño con PCI, siendo lo más destacable la falta de tiempo que encuentran, así como los efectos que tiene sobre su vida social, laboral y económica. Es interesante notar que muchas de las madres han señalado que a pesar de existir cambios importantes en su modo de vida, están dispuestas a hacer cualquier cosa por sus hijos.

Según Núñez (2003), las dificultades que pueden tener los padres pueden ser de dos tipos: primeras, situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, y, segundas, situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad.



Estas familias experimentan muchas dificultades a lo largo del transcurso de la vida de su hija con esta condición, entre éstas se mencionan los conflictos dados entre los cónyuges lo cual puede centrar la atención en la relación parental, disminuyendo los espacios que como pareja deben compartir.

Asimismo se da una reestructuración en los roles de los integrantes de la familia donde también la relación entre hermanos “normal” y discapacitado se ve afectada porque el primero lo mira como el responsable de que los padres ya no le brinden atención, y el afecto que necesita, por el contrario el afectado no comprende lo que sucede.

Con respecto a lo anterior los sujetos del grupo focal expresan

“(....) Abandono por parte de mi pareja”. (Grupo focal, padre #1, 12 Agosto 2015).

“(....) Hubo mucho distanciamiento en la relación de pareja”. (Grupo focal, padre # 2, 12 Agosto 2015).

“(....) Dificultad para tener intimidad con mi pareja”. (Grupo focal, padre # 3,12 Agosto 2015).

“(....) La atracción disminuye en la pareja”. (Grupo focal # 4,12 Agosto 2015).

“(....) Situación estresante con la pareja”. (Grupo focal, padre# 5, 12 Agosto 2015).

Por su parte las expertas mencionan.

“(....) Además del abandono por parte de la pareja, en unas ocasiones, otras veces hay unidad, por qué se da mucho la separación de los padres” (Entrevista a experta #1 ,17 Diciembre 2015).

“(....) Ruptura en la pareja”. (Entrevista a experta # 2 ,17 Diciembre 2015).

Al respecto los informantes claves expresan.

“(....) Abandono por parte de la pareja”. (Entrevista a informante clave #1,26 Noviembre 2015).

“(....) Es común que la pareja se separe” (Entrevista a informante clave #2 ,17 Noviembre 2015).

Como se puede observar en las expresiones tanto de las expertas como de los informantes claves, se evidencia que en la mayoría de los casos las parejas sufren cambios debido a la condición de su hija, muchos padres quedan expuestos a situaciones como las ya expresadas provocándoles un desajuste emocional como pareja, afectando directamente el sano crecimiento emocional y social de la hija con parálisis cerebral infantil

Vale la pena recordar que las parejas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a los significados internos que asumen tales acontecimientos, porque lo que se planea tras el diagnóstico del hijo(a) es un elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas (Clarp, s.f).

Con respecto a estas respuestas podemos inferir que la mayoría de los padres del estudio vivieron experiencias negativas como pareja, puesto que varones y mujeres expresaron haber atravesado por ciertos problemas que afectaron su relación.

## **Comportamiento que adoptan los padres y madres ante una hija con PCI.**

Son muchas las formas en que se comportan los padres y madres ante el hecho de tener una hija con PCI, cada comportamiento va a ser diferente o pueda que exista similitud entre estos.

Como modelo de comportamiento que manifiestan los padres y madres están aquellos que aceptan la discapacidad de su hija y buscan soluciones ante la presencia de la misma, los que sobreprotegen a sus hijas, los que les rechazan, las que las ocultan de la sociedad y los que se echan a morir (McGillicuddy – Delise y Siegel, 1982; Fraser 1986).

## **Padres y madres que aceptan la discapacidad de su hija con PCI.**

*“(....) La verdad me costó mucho aceptar la condición de mi hija pero como los doctores me dijeron ella tiene una discapacidad pero si usted la ayuda ella puede evolucionar un poquito, ;(entrevista a profundidad Marcelo .12 de Diciembre 2015).*

*“(....) Fue muy difícil aceptar la PCI de mis hijas peor aun siendo las dos, pero al final después de tantos estudios y trabajo gracias a Dios lo acepté porque las amo (Entrevista a profundidad Marcelo, 12 de diciembre 2015,)*

Las expertas confirman lo que expresaron los sujetos de la muestra.

*“(....) Es algo muy difícil pero la acepto porque es mi hija; (Entrevista a experta #1 17 diciembre 2015).*

No obstante lo antes señalado existen padres y madres que buscan soluciones, se mueven de un lugar a otro en busca de repuesta ante la PCI de sus hijas, obteniendo un aprendizaje de la misma lo que también le permite apoyar a otras personas que se encuentran ante una situación similar.

De acuerdo a Kannert, Hutt y Gwyn (1988) los padres y madres que aceptan la discapacidad de su hija pueden ser considerados como constructivos y adaptados a la realidad.

*“(....) He realizado un sinnúmero de investigaciones para así mejorar la calidad de vida de mis hijas y de esta forma poder ayudar a la fundación, (Entrevista a profundidad padre # 2, 12 de diciembre.)*

Lo anterior demuestra como este padre se ha esforzado con el único propósito de ver que sus hijas tengan una mejor calidad de vida e inclusive que otros padres que pasan por la misma situación logren lo mismo que ellos, como es la aceptación.

### **Padres y madres que rechazan a sus hija (o)**

Por otro lado, hay padres y madres que rechazan a su hijo con PCI pero éste es frecuentemente de carácter inconsciente, ya que el padre no toma conciencia de sus propios sentimientos hacia el hijo (a) y como consecuencia viven en conflictos internos severos. (Kanner, Hutt y Gwyn, 1988).

El planteamiento de Kanner, Hutt y Gwyn se constata en las expresiones siguientes.

*“(....) A inicio sentía vergüenza y rechazo, me daba cosa darle de amamantar no sabía qué hacer. (Grupo focal madre #1 12 de agosto 2015).*

*“(....) Algunos padres sienten mucha vergüenza ya que ellos miran muy diferente ante los demás. (Experta #2, 28 noviembre 2015).*

*“(....) Pues a inicio sentía un poquito de pena pero después me adapté a mi realidad. (Entrevista a profundidad padre #2, 12 diciembre 2015).*

En algunos casos estos padres no buscan alternativas de solución ante la situación, no los cuidan ni les brindan amor, si no que más bien actúan ante ellos con desprecio dejándolos a un lado si atender a sus necesidades tal y como fueran un objeto si valor.

*“(....) Hay algunas madres que de inmediato abandona la situación de su hija (o) y la dejan a su suerte, (Experta #1 17 diciembre 2015).*

### **Padres y madres que sobreprotegen**

Es importante mencionar que algunos padres y madres a veces ocasionan daño al hijo(a), porque no se tienen confianza, o no se permiten experimentar algo nuevo por sí mismo, sino que llegan a creer que solo ellos son los que tienen que atender las necesidades de sus niños.

La sobreprotección en la familia es peligrosa haciendo sentir a los pequeños inseguros de sí mismos, dependientes, tímidos, impidiendo el desarrollo de la creatividad, personalidad, y creando grandes frustraciones en sus hijos Alberca, (2012).

Con respecto a lo antes señalado, tenemos las siguientes expresiones:

*“(....) Me daba miedo dejarlo solo, pensaba que si no andaba con el me le pasaría algo malo (Grupo focal madre #3, 12 de agosto 2015).*

*“(....) Para mi proteger a mi hija era lo más importante (Grupo focal padre # 5, 12 de agosto 2015).*

Al respecto los expertos señalan

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

*“(....) La sobreprotección se debe al pensar que ellos son los únicos que pueden cuidarlos experta #1 17 diciembre 2015).*

*“(....) Eso de sobreproteger se da mucho, no dejan que ellos se valgan por si solos experta #2, 17 diciembre 2015).*

Por su parte los informantes claves manifiestan

*“(....) Mucho padres cometen el error de sobreproteger a sus hijos (Informante clave #2 ,28 Noviembre 2015).*

*“(....) Es un acto natural que sobreprotejan a los niños con esta condición. (Informante clave #1 ,26 Noviembre 2015).*

Podemos concluir que en las expresiones antes mencionada se evidencia lo expresado por Kanner, Hutt y Gwyn, (1988), quienes plantean que la sobreprotección en algunos casos suele ser negativa, ya que no le permiten tener una experiencia personal con su entorno y por ende estos no logran alcanzar un adecuado desarrollo de sus capacidades.

### **Padres y madres que ocultan a sus hijas**

Es necesario mencionar que en algunas ocasiones los padres y madres ocultan el estado de su hijo(a), motivo por el cual les sirve para que la gente no se entere de su situación, iniciando un período de cuestionamiento por la misma familia. Kanner, Hutt y Gwyn, (1988).

En las expresiones de las expertas se evidencia lo anteriormente mencionado

*“(....) Algunos padres se sienten tan mal que los ocultan hasta de su familia”. (Entrevista a experta #1, 17 Diciembre 2015).*

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

*“(....) Qquizás por desesperación llegan a ocultarlos por el que dirán”. (Entrevista a experta #2, 17 Diciembre).*

De igual manera los sujetos de la muestra refieren

*“(....) Me daba pena que me miraran a la niña yo la escondía porque no quería que la vieran” (padre #1, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) No la sacábamos a la calle por la gente,” (padre # 4, grupo focal, 12 agosto2015).*

Como puede notarse algunos padres y madres ocultan a sus hijas para no tener que enfrentar situaciones incómodas en el medio social o porque ellos mismos no han asimilado la condición de sus hijas.

### **Dificultades que han tenido que enfrentar los padres y madres con un hijo (a)**

Es importante destacar que los padres y madres que tienen hijos(as) con parálisis cerebral infantil presentan muchas dificultades, económicas, sociales y a nivel de pareja de las cuales ellos logran hacer un ajuste debido a las exigencias que les toca vivir y experimentar en las diferentes áreas de su vida, es por eso que ellos se ven involucrados en, situaciones que afectan directamente e indirectamente a padres e hijos con esta condición.

#### **A nivel económico**

En torno a lo anterior la psicóloga clínica Blanca Núñez (2003), hace referencia al desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna y carencia de cobertura social que se da en estas familias.

Al respecto las madres y padres de la muestra refirieron:

*“(....) La parte económica me ha afectado mucho porque no gano lo suficiente como para darle calidad de vida a mi hija”. (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Mi esposo no gana bien como para solventar gastos con una hija con esta condición”. (Karina, entrevista a profundidad 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Tenía que buscar a un más dinero”. (Marcelo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Hago mucho esfuerzo por ganar un poco más de dinero”. (Bayardo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) El dinero es muy fundamental porque en un niño a si se gasta mucho”. (Ileana, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

En las expresiones de los y las participantes del estudio se evidencia el planteamiento Blanca Núñez, ya que los sujetos expresaban con mucha tristeza que les costaba conseguir un trabajo porque no tenían quienes les brindara apoyo con el cuidado de sus hijas Asimismo referían que el dinero que ganaban nos les permitían satisfacer todas sus necesidades y la de los demás miembros de la familia.

Algunas madres al referirse a la situación económica que les toca enfrentar, mostraban expresión de tristeza, su rostro estaba un algo enrojecido y hasta un poco de lágrimas. Asimismo los informantes claves exteriorizan:

*“(....) Visita de médicos en médicos e incluso la llevada a la terapia actualmente tienen sus costos económicos”. (Entrevista a Informante clave#1, 26 Noviembre 2015).*



*“(....) Los padres tienen una mayor responsabilidad en cuanto a la alimentación y transporte debido a la asistencia a terapias”. (Entrevista a informante clave #2, 28 Noviembre 2015).*

Por otro lado las expertas mencionan algunas necesidades que experimentan los padres y madres ante la presencia de un hijo con discapacidad.

*“(....) Las necesidades económicas en la mayoría de estos hogares, son muchas, los padres no cuentan con algunas condiciones para sus hijos”. (Entrevista a experta #1, 17 Diciembre 2015).*

*“(....) No cuentan con ayuda técnica que les permitan superarse y poder costear gastos”. (Entrevista a experta # 2 , 17 Diciembre 2015).*

En otras palabras, podemos señalar que el tener un hijo con esta condición afecta la estabilidad económica en las familias, al no encontrar un trabajo estable, ya que estos niños presentan mayores necesidades que deben atenderse y también deben resolver las necesidades del resto de la familia.

### **A nivel social**

A pesar de los esfuerzos de la comunidad y la búsqueda del perfeccionamiento de los recursos para atender a las personas con discapacidad algunos individuos siguen siendo afectados en su integración física y psicológica, esto puede deberse a que esta situación se aleja de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente. Tallis, Blanco, Cutáneo, Inocenti y Marron (2002)

En la parte social los sujetos de la muestra expresan sus dificultades al tener un niño(a) con necesidades especiales.

*“(....) No me gustaba que la gente me la mirara anormal siento como que me la discriminan”. (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) La discriminación porque hay personas que queda viendo de forma, rara o las miran mucho con curiosidad”. (Karina, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Para mí la discriminación social, por que donde vas siempre hay algunas, no todas las personas que creen que las niñas no sienten cuando las tratan de ver con lastima o con asco”. (Ileana, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) La gente es indiscreta me molesta porque la quedan viendo mucho o le preguntan a uno y que le pasó a la niña”. (Azalia, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

Ante ello las expertas´ manifiestan

*“(....) Los padres de estos niños se sienten abrumados por la actitud que tiene la sociedad ante la condición de sus hijos (as). (Entrevista a informante clave#1 ,26 Noviembre 2015).*

*“(....) Los padres y madres de hijos (as) con parálisis cerebral se ven enfrentados a un sinnúmero de dificultades en el ámbito económico y social, que tienen que solucionar lo más pronto posible para poder solventar las necesidades de sus hijos(as)”. (Entrevista a informante clave#1 ,26 Noviembre 2015).*

A nivel social las madres de estas niñas experimentan dificultades dada la poca comprensión de la sociedad ante la condición de sus hijas y la falta de tacto a dirigirse a éstas.

## **A nivel laboral**

Por otra parte, existen dificultades a nivel laboral en donde los padres expresan:

*“(....) Me costaba conseguir un trabajo, donde me den tiempo y ganar bien. Hasta ahora en la fundación”. (Dania, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) No puedo trabajar por no tengo con quien dejar a la niña. De alguien de mucha confianza”. (Marcelo, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Porque yo trabajaba fuera de Managua, entonces tuve que buscar otro empleo”. (Ileana entrevista a profundidad padre, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Dificultad de encontrar un buen trabajo donde gane bien”. (Karina, entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015).*

*“(....) Dificultad de encontrar un trabajo en donde ganar más para que me den permisos en una emergencia con mi hija”.(Brisa entrevista a profundidad, 12 Diciembre 2015*

Al respecto informantes claves exteriorizan:

*“(....) Padres que uno de los dos ha tenido que dejar de trabajar, porque requiere de mucha vigilancia su hijo con P.C.I.” (Entrevista a informante clave#1 ,26 Noviembre 2015)*

*“(....) Es muy difícil encontrar para los padres un trabajo flexible con el horario”. (Entrevista a informante clave #2,26 Noviembre 2015).*

Así mismo las expertas expresan:

*“(....) Dejan de trabajar a veces a medio tiempo”. (Entrevista a experta #1,17 Diciembre 2015).*

*“(....) No pueden conseguir un trabajo de tiempo completo“. (Entrevista a experta #.2, 17 Diciembre 2015).*

Es importante destacar que los padres y madres que tienen hijos(as) con Parálisis cerebral infantil presentan muchas dificultades con las cuales ellos tienen que convivir y deben lograr un ajuste a las exigencias que les toca vivir y experimentar en las diferentes áreas.

Como se ha constatado en este estudio, existen un sinnúmero de limitaciones y dificultades tanto a nivel económico, social, y laboral, que impide a los padres de familia sobrellevar su vida estable emocionalmente dada la condición de sus niñas, a pesar de algunos padres han aceptado la discapacidad de ellas.

## **X. CONCLUSIONES**

Con la investigación realizada se llega a las conclusiones siguientes:

- ✓ En relación al concepto de discapacidad son muy pocos los padres que tienen conocimiento científico acerca del mismo.
- ✓ Las reacciones emocionales más frecuentes que experimentaron los sujetos de la muestra fueron: tristeza, rechazo incertidumbre e impotencia.
- ✓ Las experiencias vividas por los sujetos de la muestra fueron a nivel familiar por la falta de apoyo de los mismos y a nivel de pareja causando divorcio y distanciamiento a corto plazo y a nivel social lograron vivenciar la discriminación por parte de algunas personas.
- ✓ El comportamiento que adoptaron los padres y madres ante la condición de sus hijas varían, algunos aceptaron la discapacidad, otros la rechazan, los que en el afán de cuidarlos llegan al extremo de sobreprotegerlos y por último unos ocultaron a sus hijas por un tiempo.
- ✓ Las dificultades encontradas en padres y madres con hijas con PCI fueron: dificultad económica, dificultad laboral y dificultades sociales.

## **XI. RECOMENDACIONES**

### **A padres y madres de la muestra**

- Continuar con el proceso de rehabilitación, terapéutico y psicológico de sus hijas
- Compartir sus experiencias a otras familias con hijos(as) con la misma condición que presentan sus niñas.
- Mantener contactos con aquellas personas (amigos, consejeros, familiares, etc.) que son para Ud. una fuente de energía y sentimientos de esperanza y optimismo.

### **A la Fundación SIELO**

- Incluir en su plan de atención formación de grupos de autoayuda para brindar apoyo a los padres y madres que se están integrando al Centro.
- Motivar a los padres y madres de familia para que no abandonen el proceso terapéutico de su hijo (a) con discapacidad.

## **XII. BIBLIOGRAFÍA**

### **Literatura Impresa**

Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de Psiquiatría infantil*, Barcelona, Toray-Masson

Ammerman, R. (1997). *Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad*. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca IMSERSO.

Cruz, A. y Sequeira, V. (2000). *Investigar es Fácil II Manual de Investigación*. Editorial Universitaria, Unan- Managua.

Cruz, F. y Laínez, C. (2000). *Intervención psicológica centrada en la familia: las vivencias de los padres*. De la vivencia a la representación. En: Ruiz-Extremara A, Robles-Vizcaíno C, Ocete-Hita E, editores. *Temas Emergentes en Neonatología*. Granada: Alhulia.

### **Wegrafía**

Campabadal, M. *El niño con discapacidad y su entorno* (2007). Recuperado de: [https://books.google.com.ni/books?id=EORAPI6S19UC&pg=PA133&lpg=PA133&dq=el+ni%C3%B1o+con+discapacidad+y+su+entorno&source=bl&ots=WURm7TPI1X&sig=fGCnBWFxbwyX07DyO6\\_VbP5QFgM&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwixt5\\_tloPPAhWEOj4KHQfxCgQQ6AEIKDAC#v=onepage&q=el%20ni%C3%B1o%20con%20discapacidad%20y%20su%20entorno&f=false](https://books.google.com.ni/books?id=EORAPI6S19UC&pg=PA133&lpg=PA133&dq=el+ni%C3%B1o+con+discapacidad+y+su+entorno&source=bl&ots=WURm7TPI1X&sig=fGCnBWFxbwyX07DyO6_VbP5QFgM&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwixt5_tloPPAhWEOj4KHQfxCgQQ6AEIKDAC#v=onepage&q=el%20ni%C3%B1o%20con%20discapacidad%20y%20su%20entorno&f=false)

*“Afectaciones Psicológicas en padres y madres de hijos(as) con Parálisis Cerebral Infantil que asisten a la Fundación SIELO, Segundo Semestre 2015.”*

Madrigal, A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral*. Extraído de: <http://neuroharte.com/multimedia/documentos/Familias%20ante%20la%20paralisis%20cerebral.pdf>

Ortega, S., Torres, V., Garrido, G. y Reyes, I. (2006) *Actitud de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*. Recuperado de: <http://cuved.com.mx/revistas/index.php/pycs/article/view/206>

Patiño, I. (2004). *Discapacidad e Integración, Familia, trabajo y sociedad*: [https://www.google.com.ni/search?q=discapacidad+e+integraci%C3%B3n+familia+trabajo+y+sociedad&espv=2&source=lnms&tbn=bks&sa=X&ved=0ahUKEwi-kd-DjYPPAhVDdz4KHRHCAQkQ\\_AUIDigA&biw=1280&bih=694](https://www.google.com.ni/search?q=discapacidad+e+integraci%C3%B3n+familia+trabajo+y+sociedad&espv=2&source=lnms&tbn=bks&sa=X&ved=0ahUKEwi-kd-DjYPPAhVDdz4KHRHCAQkQ_AUIDigA&biw=1280&bih=694)

Ponce, A. (2008). *De padres a padres*. Edita Feaps extraído de: [http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres\\_a\\_padres.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/padres_a_padres.pdf)

Fernández, S. y Muñoz, J. (1997). *La familia en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral Sobrevenido* recuperado de: <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/article/viewFile/611/58>

Guevara, Y. y González, E. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>

Montes, A. (2008). *Apoyo a los familiares de niños con discapacidades desde un centro de atención temprana*. 4. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n4/po040.php>



Romero, A. y Celli, A. (s.f). *Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral recuperado*  
de: [file:///C:/SciELO/serial/ed/v11n1/body/art\\_05.htm](file:///C:/SciELO/serial/ed/v11n1/body/art_05.htm).  
[PDF.](#)

Salgado, K. (2003). *Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad.* Recuperado  
de: <http://saci.org.br/?modulo=akemi&parametro=7176>

Vallejo, D. (1995). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*  
recuperado  
de:  
[file:///C:/Users/Luis%20gutierrez/Downloads/3805-11432-1-PB%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Luis%20gutierrez/Downloads/3805-11432-1-PB%20(5).pdf)

**ANEXOS**



**Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.**  
**Recinto Universitario Rubén Darío.**  
**Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas.**  
**Departamento de Psicología**



**GUÍA DE PREGUNTAS GRUPO FOCAL.**

**Objetivo.** Conocer las reacciones emocionales en padres de familia ante la presencia de un hijo(a), con parálisis cerebral infantil

**Preguntas**

- 1) ¿Qué conocimientos tienen acerca de la discapacidad de su hijo(a)?
- 2) ¿Cuáles son las reacciones emocionales que experimentaron al conocer que su hijo(a) presentaba parálisis cerebral?
- 3) ¿Qué sentimientos manifestaron cuando recibieron la noticia del diagnóstico de su hijo(a)?
- 4) ¿Qué cambios se dieron en su núcleo familiar con la llegada de su hijo(a), con discapacidad?
- 5) ¿Han adquirido habilidades para el cuidado de su hijo(a)? Cuáles.
- 6) ¿Qué cambios se han dado en su relación de pareja ante la condición de su hijo(a)?
- 7) ¿Cuáles han sido las dificultades que ha tenido que enfrentar con un hijo(a) con parálisis cerebral?
- 8) ¿Qué variaciones han tenido en su familia a nivel económico, emocional, social, laboral al tener un hijo(a) con parálisis cerebral?
- 9) Algo más que les gustaría agregar.



**Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.**

**Recinto Universitario Rubén Darío.**

**Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas.**

**Departamento de Psicología**



## **GUÍA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

**Objetivo.** Precisar las afectaciones emocionales en padres de familia ante la presencia de un hijo(a), con parálisis cerebral infantil

### **Datos generales**

Nombre.----- Estado civil.--

-----

Lugar que ocupa el hijo(a) con discapacidad.-----

Edad. ----- Religión.----- Sexo.--

-----

Número de hijos(as).-----

### **Preguntas**

- 1) ¿Qué emociones experimento al darse cuenta que su hijo (a), presentaba esta discapacidad?
- 2) ¿De qué manera ha enfrentado estas emociones?
- 3) ¿Cómo esta situación ha cambiado su perspectiva de vida?
- 4) ¿Qué cambios se dieron en su núcleo familiar con la llegada de su hijo(a)
- 5) ¿Cuáles han sido los logros más grandes que ha obtenido como padres de un hijo(a) con discapacidad?
- 6) ¿Qué desafíos ha enfrentado con la condición de su hijo (a)?
- 7) ¿Cuáles han sido las dificultades que han tenido que enfrentar con un hijo (a), con discapacidad
- 8) Algo más que les gustaría agregar.



**Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.**

**Recinto Universitario Rubén Darío.**

**Facultad de Humanidades y Ciencias Jurídicas.**

**Departamento de Psicología**



### **GUÍA DE ENTREVISTA A EXPERTOS**

**Objetivo:** Profundizar en el conocimiento de las vivencias psicológicas que experimentan los padres de familia que tiene un hijo (a) con parálisis cerebral infantil.

#### **Datos generales**

Nombre: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Profesión: \_\_\_\_\_

Lugar de trabajo: \_\_\_\_\_

Años de experiencia: \_\_\_\_\_

#### **Guía de Preguntas**

- 1) ¿Qué emociones manifiestan los padres al recibir la noticia que tiene un hijo (a) con discapacidad. ?
- 2) ¿Cuál es el comportamiento de éstos ante esta situación?
- 3) ¿Cuáles son las expresiones de los padres al conocer que su hijo (a) presenta P:C:I?
- 4) ¿Cuáles son los retos que enfrentan los padres de familia ante la parálisis cerebral de su hijo (a)?
- 5) ¿Qué cambios surgen en la dinámica familiar de padres de con hijos(a).con parálisis cerebral?
- 6) ¿Qué logros alcanzan los padres de hijos (as) con PCI. ?
- 7) ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan estos padres?
- 8) ¿Qué experiencias han tenido estos padres en el medio social. ? ¿Algo más que desee agregar a la entrevista?
- 9) Algo más que les gustaría agrega



Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.

Recinto Universitario Rubén Darío.

Facultad de Humanidades y Ciencias  
Jurídicas.

Departamento de Psicología



## GUÍA DE ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES

**Objetivo:** Conocer aspectos relevantes en la vida de los padres de familia con hijos que presentan Parálisis Cerebral Infantil

### Datos generales

Nombre: \_\_\_\_\_ Profesión: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Lugar de trabajo: \_\_\_\_\_

Años de experiencia: \_\_\_\_\_

### Guía de Preguntas

1. ¿Qué reacciones experimentan los padres al tener un hijo con P.C.I.?
2. ¿De qué manera cambia los estilos de vida de los padres al tener un hijo (a) con esta condición?
3. ¿Qué sucede a nivel familiar con la llegada de ese hijo?
4. ¿Qué cambios se observan en las familias que tienen un miembro con esta condición?
5. ¿Cuál es el comportamiento de los padres ante el diagnóstico de su hijo(a) con esa condición?
6. ¿Cuáles son las habilidades que más han desarrollado estos padres en cuanto a la discapacidad de su hijo con parálisis cerebral?
7. ¿Qué desafíos han enfrentado éstos padres en el medio social?
8. ¿Cuáles son las necesidades que les aquejan?
9. ¿Algo más que desee agregar a la entrevista?

**SÍNTESIS DE MATRIZ DE DATOS**

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	EXPERTOS	INFORMANTES CLAVES
Discapacidad		Es una minusvalía que impide que un ser humano se valga por sí mismo. una lesión que no permite que el ser humano se pueda desplazar			
Reacciones emocionales en padres y madres ante la presencia de una hija con PCI.	Tristeza	Me causó mucho dolor y tristeza	Me sentía muy triste	Hay tristeza profunda. Lloran mucho hay mucho sufrimiento.	Lloran mucho Hay mucho sufrimiento, Tristeza profunda
	Impacto	Fue muy impactante y el dolor era muy fuerte la noticia me golpeó mucho. Para mí fue algo tan impactante peor aun estando sola.	Cuando nació mi segunda hija fue impactante y muy doloroso.  Fue impactante y doloroso.		Inicialmente hay un impacto, se quedan impactados emocionalmente.
	Negación			Entran en un período de negación buscan desesperadamente andan de medico en medico de especialista en especialista.	Cuando viene el dolor y no lo quiere manifestar. Muchos de ellos se resisten al dolor es algo muy difícil para ellos
	Incertidumbre	Uno se hace muchas preguntas no hay respuesta.	Fueron momentos de mucha incertidumbre, de negación del porque nosotros.	Empiezan desesperadamente a buscar ayuda.	
	Impotencia	Me encerraba en mi cuarto, me sentía impotente. Sentía mucha crueldad Fue una decepción horrible andar daba miedo dejar a la con un inválido			

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	EXPERTAS	INFORMANTES CLAVES
Reacciones emocionales en padres y madres ante la presencia de una hija con PCI.	Miedo	Me daba miedo dejar a la niña sola.	Quedé con mucho miedo de quedar embarazada. Yo tenía miedo de darle el pecho.		Las madres quedan con miedo de quedar nuevamente embarazadas. Las madres quedan con miedo de quedar nuevamente embarazadas.
	Frustración		Me sentía frustrada. Fue una gran frustración que sentí. Uno se decepciona totalmente.		
	Culpa	Buscaba culpables si fue mi pareja o yo	Me sentía culpable ya que fueron mis dos hijas con lesión cerebral	Se sienten culpables porque ya empiezan uno a culpar al otro.	A mí ya me tienen hijos por otro lado. Ellos mismos sienten culpa por qué tenemos una edad avanzada nos salió enferma.
	Rechazo	No la quería fue muy difícil me daba vergüenza Pensaba que ella no serviría para nada. Cuando mi hija nació sentía mucha pena.	Cuando mi hija nació sentía un rechazo grande.		
	Aceptación		Es muy duro para uno como padre aceptar esta noticia, pero Dios nos va dando fortaleza.		Una vez que aceptan la condición de su hijo agarran fuerza.



CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	EXPERTOS	INFORMANTES CLAVES
Experiencias que presentan padres y madres ante la condición de sus hijas con PCI	A nivel familiar	No contaba con el apoyo de mi familia. Me sentía muy sola ,mi familia se aislaba No recibí apoyo de ningún tipo por parte de ellas. Contábamos con el apoyo de mi familia			Algunos se descuidan de su familia, y si tienen otros niños los descuidan
	A nivel social	La gente las discrimina y la quedan mirando. Hay personas que quedan viendo mucho. Privarnos de muchas actividades sociales	Hay mucha discriminación. Hay personas que me la quedan viendo rara Algunas veces hay discriminación. Las personas siempre ven a las niñas de forma incorrectas. Aprendiendo a defenderla. me molestan que a la niña me la critiquen o la miren con lastima	Aislarlo socialmente, no quieren que nadie se dé cuenta.	Dejan de asistir a eventos sociales por que no tienen quien le cuide al niño.
	A nivel de pareja	Abandono por parte de mi pareja Hubo mucho distanciamiento en la relación de pareja. Dificultad para tener intimidad con mi pareja.		Además del abandono por parte de la pareja, en unas ocasiones, otras veces hay unida. Ruptura en la pareja	Es común que la pareja se separe. Abandono por parte de la pareja.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	EXPERTAS	INFORMANTES CLAVES
Comportamiento que adoptan los padres y madres ante una hija con PCI.	Padres y madres que aceptan a sus hijas		Me costó mucho aceptar la condición de mi hija. Fue muy difícil aceptar la PCI de mis hijas peor aun siendo las dos. Pues a inicio sentía un poquito de pena. He realizado un sinnúmero de investigaciones.	Es algo muy difícil pero la terminan aceptando "porque es mi hija. hay algunas madres que de inmediato abandona la situación de su hija (o) y la dejan a su suerte.	
	Padres y madres que rechazan a sus hijas.	A inicio sentía vergüenza y rechazo, me daba cosa darle de amamantar no sabía qué hacer.	Pues a inicio sentía un poquito de pena pero después me adapte a mi realidad.	Algunos padres sienten mucha vergüenza ya que ellos miran muy diferente ante los demás.	
	padres y madres que sobreprotegen	Me daba miedo dejarlo sol. Para mi proteger a mi hija era lo más importante.		La sobreprotección se debe al pensar que ellos son los únicos que pueden cuidarlos. Eso de sobreproteger se da mucho, no dejan que ellos se valgan por si solos	Muchos padres cometen el error de sobreproteger a sus hijos. Es un acto natural que sobreprotejan a los niños con esta condición.
	Padres y madres que ocultan a sus hijas.	No la sacábamos a la calle por la gente.	Me daba pena que me miraran a la niña yo la escondía.	Algunos padres se sienten tan mal que los ocultan hasta de su familia. Quizás por desesperación llegan a ocultarlos por el que dirán. Las necesidades económicas en la mayoría de estos hogares, son muchas. No cuentan con ayuda técnica que les permitan superarse y poder costear gastos.	

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	GRUPO FOCAL	ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	EXPERTOS	INFORMANTES CLAVES
Dificultades que han tenido que enfrentar con sus hijas	A nivel económico		<p>La parte económica me ha afectado mucho porque no gano lo suficiente. Mi esposo no gana bien como para solventar.</p> <p>Hago mucho esfuerzo por ganar un poco más de dinero. El dinero es muy fundamental porque en un niño a si se gasta mucho.</p>	Las necesidades económicas en la mayoría de estos hogares, son muchas, los padres no cuentan con algunas condiciones para sus hijos	<p>Visita de médicos en médicos e incluso la llevada a la terapia actualmente tienen sus costos económicos. Los padres tienen una mayor responsabilidad en cuanto a la alimentación y transporte debido a la asistencia a terapias. Los padres de estos niños se sienten abrumados por la actitud que tiene la sociedad ante la condición de sus hijos (as).</p>
	A nivel social		<p>La discriminación porque hay personas que quedan viendo de forma, rara o las miran mucho con curiosidad. Para mí la discriminación social. La gente es indiscreta me molesta porque la quedan viendo mucho.</p>	Los padres de estos niños se sienten abrumados por la actitud que tiene la sociedad ante la condición de sus hijos (as)	Muchos padres y madres de hijos (as) con parálisis cerebral se ven enfrentados a un sinnúmero de dificultades en el ámbito económico y social, que tienen que solucionar.
	A nivel laboral		<p>Me costaba conseguir un trabajo, donde me den tiempo y ganar bien. Hasta ahora en la fundación.</p> <p>No puedo trabajar por no tengo con quien dejar a la niña. De alguien de mucha confianza.</p> <p>Dificultad de encontrar un buen trabajo donde gane bien. Dificultad de encontrar un trabajo y que me den permisos en una emergencia con mi hija</p>	Dejan de trabajar a veces a medio tiempo. No pueden conseguir un trabajo de tiempo completo.	Padres que uno de los dos han tenido que dejar de trabajar. Es muy difícil encontrar para los padres un trabajo flexible con el horario.

