

**La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre**

**Infantile paralysis: it's impact on the emotional adjustment and mother's social performance**

**Dr. Luis Pérez Álvarez; Dra. Patricia Menciondo Ramos**

Hospital Pediátrico Provincial Eduardo Agramonte Piña. Camagüey. Cuba.

## **RESUMEN**

Se realizó un estudio descriptivo transversal con el objetivo de evaluar el comportamiento de factores emocionales y sociales en 30 madres de niños portadores de parálisis cerebral infantil. El 100 % de las entrevistadas refirió que la enfermedad del hijo constituyó un serio problema, en un 73, 33 % afectó el ajuste emocional, el 90, 47 % de las que trabajaban depararon de hacerlo. Al aplicarles la escala de autovaloración de Dembo Rubinstein el 100 %, se situó por debajo del punto medio de la escala de felicidad y refirieron cambios de carácter. En la prueba psicométrica de los diez deseos el 100 % consideró como su deseo más importante era ver a su hijo mejorar. Al aplicar el Modelo de Autoanálisis de R.B Catell en el 100 % se apreció un elevado nivel de ansiedad. Es importante investigar sobre cómo la discapacidad en la descendencia afecta a los padres para implementar medidas que permitan ayudarlos a enfrentar esa situación.

**DeCS:** parálisis cerebral; niño; impacto psicosocial

## ABSTRACT

A cross-sectional descriptive study with the objective to assess the behavior of emotional and social factors in 30 mothers of children carriers of infantile paralysis was carried out. The 100 % of the interviewees referred that child's disease constituted a serious problem, in a 73, 33% affected the emotional adjustment, the 90, 47 % of the ones who worked stop doing it. By applying Dembo Rubinstein autoevaluation scale, the 100 % was below the midpoint of the scale of happiness and referred character changes. In the psychometric test of ten desires the 100 % considered as their most important desire was to see their son improve. In applying the R B Catell Autoanalysis Model the 100 % a high level of anxiety was appreciated. It is important to investigate on how the disability in offspring affects parents to implement measures that would help them to face this situation.

**DeCS:** cerebral palsy; child; psychosocial impact

## INTRODUCCIÓN

Resulta importante evaluar la repercusión sobre el ajuste emocional y el desempeño social de la madre que tiene una descendencia afectada por la parálisis cerebral (PCI), esto permite un enfoque en el tratamiento más allá de los aspectos puramente biológicos del proceso.<sup>1, 2</sup>

Los aspectos clínicos de la parálisis cerebral se tratan ampliamente, no así los psicológicos y emocionales y en especial poca atención ha tenido el análisis del impacto de la discapacidad del niño sobre el estado de salud de las personas directamente encargadas de su cuidado y atención.

Tener un hijo afectado por una PCI constituye un reto, muchas familias confrontan dificultades para enfrentarlo.

¿Cómo repercute la parálisis cerebral sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre?

Diversos autores se refieren a las consecuencias negativas que determina en la dinámica familiar la presencia de una descendencia discapacitada.<sup>3, 4</sup>

Brehaut et al<sup>5</sup> demuestran que los padres de niños con PCI comparados con otros sin descendencia afectada, a pesar de tener un mismo nivel de escolaridad, tienen menores ingresos económicos, están menos incorporados al trabajo a tiempo completo y dedican la mayor parte del tiempo al cuidado y atención del hijo

discapacitado, en ellos resultan más frecuentes los problemas emocionales y las afecciones como las úlceras gástricas, las cefaleas migrañosas y la sacrolumbalgia entre otras.

El papel de los padres en especial el de la madre, es determinante para lograr el desarrollo de habilidades y para neutralizar el impacto negativo de la discapacidad sobre el desarrollo emocional del niño.<sup>6</sup>

Es objetivo del presente estudio evaluar como repercute la presencia de una descendencia afectada por la PCI sobre la madre o la persona directamente encargada del cuidado del niño.

## **MÉTODO**

La muestra objeto de estudio quedó constituida por 30 madres de niños afectados por la parálisis cerebral infantil, seleccionadas al azar entre las asistentes a la consulta de rehabilitación del Policlínico de Especialidades Pediátricas de Camagüey desde el 1 de octubre de 2004 hasta el 1 de octubre de 2005, que aceptaron participar en la investigación una vez que fueron ampliamente informadas de los propósitos de la misma.

Se realizó una entrevista para lo que se empleó un cuestionario de preguntas confeccionado al efecto

Se aplicó un conjunto de pruebas psicológicas con un enfoque totalmente proyectivo que tuvieron como objetivo revelar conflictos, necesidades, motivaciones, intereses, valoraciones personales y nivel de ansiedad. Entre las pruebas aplicadas estuvieron: la escala de autovaloración de Dembo-Rubinstein, el método directo de los diez deseos y el modelo de autoanálisis de R B Catell.

Los instrumentos se aplicaron de forma individual. Primero se realizó la entrevista, luego se aplicaron las pruebas, esto coincidió con la asistencia del paciente a la consulta de rehabilitación. Los resultados se procesaron por métodos de estadística descriptiva y distribución de frecuencia. La información obtenida fue procesada mediante el empleo del paquete estadístico SPSS 11.5 para Windows.

## **RESULTADOS**

Las personas entrevistadas y evaluadas fueron en el 100 % de los casos las madres. Referente al nivel de información que habían recibido del personal de salud

sobre la enfermedad del niño: 17(56, 66 %) lo consideraron suficiente, 11(36, 66 %), promedio y 2(6, 66 %) insuficiente.

Al preguntarle sobre como evaluaban su nivel de información sobre la condición de salud que afectaba a su hijo; 26(86, 66 %) se consideraron bien informadas y 4(13, 33 %) como poco informadas.

Al evaluar la frecuencia del divorcio en los padres del niño con parálisis cerebral en 14(46, 66 %), de los 30 estudiados, los padres se habían separado después del diagnóstico de la enfermedad del niño.

A la pregunta si el padre y la madre participan por igual en el cuidado del niño la respuesta resultó afirmativa, solo en 11(36, 66 %), en la mayoría 19(63, 33 %) se refirió que era la madre la persona directamente encargada de atender al niño auxiliada por otros familiares generalmente los abuelos u otros.

Fueron muy diversos los factores referidos en relación a como la enfermedad del niño repercutió sobre la madre, en el 100 % de las entrevistadas constituyó un serio problema; se agrupó su repercusión en cinco categorías: problemas de ajuste emocional referido por 22 madres (73, 33 %), de salud, 19 (63, 33 %), de integración social 18 (60 %), económicos 18 (60 %), otros 5(16, 66 %).

La pregunta abierta se hizo con el propósito de identificar las áreas de conflicto para en una segunda investigación al emplear un modelo de preguntas y respuestas cerradas poder evaluar los estos aspectos de manera más exacta.

En cuanto a la repercusión de la enfermedad del niño en la familia las respuestas fueron muy variadas y difíciles de agrupar, al referirse a aspectos diversos como el divorcio, la falta de apoyo familiar, problemas de vivienda, conflictos de relaciones, pero se apreció que en el 100 % de las entrevistadas la discapacidad del niño afectó en mayor o menor medida la dinámica de la familia (Anexo1).

Anexo 1. Entrevista a la persona directamente encargada de la atención al niño afectado por la parálisis cerebral.

Proyecto Esperanza – Camagüey Fecha de entrevista. \_\_\_\_\_

1-Referente al niño:

Municipio: \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_ Fecha Nac. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nombre Primer apellido Segundo apellido

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Dirección. (Calle, número, entre calles, reparto)

2-Referente a la discapacidad. Características de la PCI

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3-La información ofrecida por el personal de salud encargado de la atención del niño la considera.

Suficiente\_\_\_\_\_ Promedio\_\_\_\_\_ Insuficiente\_\_\_\_\_ Ninguna\_\_\_\_\_

2- Sobre el problema de salud de su hijo se considera: Bien informado\_\_\_\_ Poco informado\_\_\_\_

4- Referente a la familia:

1- Persona encargada del cuidado del niño. 1- Los dos padres\_\_ 2- Madre\_\_ 3- Padre\_\_ 4- Abuelos\_\_5\_ Otros familiares\_\_ 6- Padres adoptivos\_\_ 7- Otros no familiares\_\_ 8- Institución\_\_\_\_

2- Los padres se habían separados después de la enfermedad del niño 1- Si\_\_ 2- No\_\_

3- ¿El padre y la madre participan por igual en el cuidado del niño? 1-Si\_\_ 2-No\_\_

3-

Explique\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

—

5- ¿Cómo ha repercutido la enfermedad del niño en la persona directamente encargada del cuidado del niño?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6- ¿Cómo ha repercutido la enfermedad del niño en la familia?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7- Participación en actividades sociales (del niño)

1- Paseos Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_ Nunca\_\_\_\_

2- Cumpleaños Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

3- Juego con otros niños Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

4- Parque de diversión Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

5- Va a la playa Frecuente\_\_ Algunas veces\_\_ Casi nunca\_\_ Nunca\_\_\_\_

8- Incorporación laboral de la persona directamente encargada del cuidado del niño.

1- Trabajaba antes de la enfermedad del niño Si \_\_\_\_ No\_\_

2- Después de la enfermedad del niño se mantiene trabajando

1- En el mismo trabajo\_\_\_\_\_

2- En otro trabajo con el mismo salario\_\_\_\_

3- En otro trabajo con menor salario

3- Si dejó el trabajo después de la enfermedad del niño explique las razones

9- Resultado de las pruebas psicométricas.

En cuanto a la participación del niño en actividades sociales la gran mayoría respondió que participaron en paseos, cumpleaños, juegos con otros niños, visitas a parques de diversiones, viajes a la playa algunas veces o casi nunca. Tabla 1.

**Tabla 1.** Distribución según participación del niño en actividades sociales

Tipo de actividad	Grado de participación							
	Frecuente		Algunas veces		Casi nunca		Nunca	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Paseos	11	36.66	9	30	7	23.33	3	10
Cumpleaños	5	16.66	13	43,33	10	33.33	2	6.66
Juegos con otros niños	9	30	18	60	3	10		
Viajes a la playa	2	6.66	7	23.33	10	33.33	11	36.66

Fuente: Encuesta

De las 30 madres entrevistadas 21 trabajaban antes de salir embarazadas, de estas 19 (90, 47 %), refirieron dejar el trabajo para dedicarse a la atención de su hijo.

El análisis de los resultados obtenidos con la aplicación de la Escala de Auto Valoración Dembo Rubinstein demostró que todas las madres se situaron en la escala de felicidad por debajo del punto medio, señalaron que su felicidad se veía limitada por la enfermedad del hijo y las consecuencias que de ello se derivaron. El carácter varió en la totalidad, en la mayoría existió inestabilidad en la forma de conducirse, producida por la angustia ante la situación del hijo y las limitaciones para satisfacerlas.

Al aplicar el método directo de los diez deseos, todas las madres investigadas refirieron como su deseo más importante ver a su hijo mejorar. Los deseos restantes reportados se relacionaron con el de mejorar la vida familiar, social y laboral. Se reflejó en todas en mayor o menor medida, una gran implicación afectiva ante la situación del hijo, asociado a un grupo importante de necesidades afectivas insatisfechas.

La aplicación del Modelo de Autoanálisis de R.B. Cattell demostró un elevado nivel de ansiedad en el 100 % de las madres estudiadas.

## DISCUSIÓN

Cuatro madres refirieron en la entrevista que se consideraron poco informadas sobre la condición de salud que afecta a su hijo, esto destaca la necesidad de profundizar en el trabajo educativo mediante el empleo de diferentes métodos de divulgación de información como los plegables, la biblioteca circulante para los padres y la escuela de padres. Educar e informar es un aspecto esencial dentro de la rehabilitación de la PCI como se destaca ampliamente en la literatura consultada.  
7

Otros autores plantean que la discapacidad en la descendencia influye en la estabilidad del matrimonio de los padres. El satisfacer las necesidades especiales del hijo discapacitado puede contribuir a consolidar la relación entre los padres o todo lo contrario, especialmente en relación con sentimientos de culpa o de frustración.<sup>8, 9</sup>

Como estudio descriptivo no se pueden establecer conclusiones definitivas sobre el posible impacto de la discapacidad en la estabilidad matrimonial de los padres, pero la cifra de padres que se separaron después del problema de salud de su hijo (46.66 %) es elevada y es este el objeto de estudio.

Jessen et al<sup>10</sup> destacan la influencia negativa sobre la persona directamente encargada del niño y la presencia de una descendencia afectada en la familia.

La discapacidad en la descendencia repercute sobre la participación de la familia en actividades sociales como los paseos, los cumpleaños, el juego con otros niños, las visitas a parques de diversiones, los viajes a la playa. El mayor porcentaje de la muestra estudiada consideró su asistencia a estas actividades como algunas veces, o casi nunca lo que coincide con lo reportado por A Colver et al.<sup>11</sup>

Diferentes autores refieren las consecuencias de la discapacidad del hijo en la integración laboral de los padres, establecen que es frecuente que la mamá deba abandonar el trabajo para dedicarse al cuidado del niño con la consiguiente repercusión económica y de desarrollo social sobre ella y la familia. La entrevista reflejó que 19(90, 47 %) de las madres que trabajaban abandonaron el trabajo, al explicar las razones la mayoría coincidió en plantear la necesidad de dedicarse a la atención del niño. Esto refleja el impacto de la discapacidad en la descendencia sobre el desempeño laboral y por ende sobre la economía familiar.<sup>12, 13</sup>

Es importante trabajar para crear áreas especiales de círculos infantiles y seminternados especializados en la atención al niño discapacitado para por una parte, ofrecer a estos una atención integral y por otra permitirle a la madre su incorporación al estudio y al trabajo, elemento que además contribuiría en gran

medida a neutralizar el impacto negativo de la discapacidad sobre el ajuste emocional de los padres.

En los resultados de las pruebas psicométricas aplicadas la discapacidad en la descendencia afectó la estabilidad emocional de las madres que participaron en el estudio.

Enfrentar una descendencia discapacitada es un reto al que todas las familias no responden por igual. Múltiples son las formas de reaccionar ante el problema como se demuestra en otros estudios, ansiedad, depresión, frustración, rechazo, temor son sentimientos que emergen en los afectados y que deben ser tomados en consideración por el equipo médico encargado de la rehabilitación del niño.<sup>14</sup>

Brindar a los padres apoyo emocional e información que permita un mejor equilibrio emocional es un aspecto esencial en el tratamiento integral de cualquier forma de discapacidad infantil. La familia en general y los padres en particular, son el factor más importante en la habilitación de funciones en el niño. El futuro de éste dependerá en gran medida de la capacidad de ellos de enfrentar el problema.

Son variados los métodos de intervención que pueden emplearse como se reporta en la literatura, las dinámicas de grupo, la psicoterapia individual y las llamadas escuelas de padres, marco propicio para el intercambio de experiencia entre los padres que contribuye a que los menos experimentados aprendan de las vivencias y experiencias de aquellos que al llevar más tiempo enfrentando el problema han desarrollado mecanismos para compensar la situación.<sup>15-18</sup>

## **CONCLUSIONES**

La presencia de un hijo discapacitado determinó cambios en el ajuste emocional de los padres y en sus hábitos de vida.

Evaluar el impacto de la discapacidad en la familia especialmente en la persona directamente encargada de la atención del niño debe ser tarea priorizada del equipo de rehabilitación.

Actuar para neutralizar los efectos negativos en el ajuste emocional y la dinámica familiar es un elemento esencial de un programa integral de tratamiento de esta afección.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pellegrino Louis. Cerebral Palsy. En: Batshaw M.L. Children with disabilities (5th Ed.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. 2002: 443-67.
2. Dormans JP, Pellegrino L. Caring for children with Cerebral Palsy: A team approach. Baltimore. Paul H Brookes Publishing Co. 2000: 429-47.
3. Ryan S, Campbell KA, Rigby P, Germon B, Chan B, Hubley D. Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale. *Int J Rehabil Res* 2006;29(3):195-200.
4. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics* 2004;114(4):477-82.
5. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics* 2004;114(2):182-91.
6. Batshaw, M.L. When your child has a disability: The complete sourcebook of daily and medical care Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co; 2001.p. 219-95.
7. Santelly Betsy. The parent to parent Handbook. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co; 2001.p. 135-49.
8. Singer GHS. A multi-site evaluation of Parent to Parent programs for parents of children with disabilities. *Journal early intervention* 2002;22(3):217-29.
9. Rehm RS, Bradley JF. Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qual Health Res* 2005;15(6):807-20.
10. Jessen EC, Colver AF, Mackie PC. Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child Care Health Dev* 2003;29(1):21-34.
11. Colver A. Study protocol: Sparcle- a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006;6:105.
12. Mackie PC, Jessen EC, Jarvis SN. The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child Care Health Dev* 1998;24(6):473-86.
13. McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, Caracvate B. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev* 2006;32(2):185-92.

14. Barrett AE, Turner RJ. Family structure and mental health: the mediating effects of socioeconomic status, family process, and social stress. *J Health Soc Behav* 2005;46 (2):156-69.
15. Santelli B, Turnbull A, Marquis J, Lerner E. Statewide Parent to Parent programs: Partner in early intervention. *Infants Young Children* 2000;13(1):74-88.
16. Santelli B, Turnbull AP, Marquis J, Lerner E. Parent to Parent programs: A resource for parents and professionals. *Journal Early Intervention* 1997;21(1):73-83.
17. Santelli B, Turnbull AP, Sergeant J, Lerner E, Marquis J. Parent to parent programs: Parent preferences for support. *Infants Young Children* 1996;1:53-62.
18. Singer GH, Marquis PL, Blanchard H. A multi-site evaluation of Parent to Parent programs for parents of children with disabilities. *Journal Early Intervention* 2002; 22(3):217-29.

Recibido: 14 de diciembre de 2006

Aceptado: 16 de julio de 2007

*Dr. Luis Pérez Álvarez.* Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Hospital Pediátrico Provincial Eduardo Agramonte Piña. Camagüey. Cuba.