



PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA INTERVENCIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL: EXPERIENCIAS DE MADRES Y PADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LA CIUDAD DE VALDIVIA

PARTICIPATION OF FAMILY IN THE INTERVENTION OF OCCUPATIONAL THERAPY: PARENTS EXPERIENCES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN VALDIVIA CITY

Karin Campos De la C.², Sandra Castillo C.³, Marjorie Toloza L.⁴ y Karla Vargas C.⁵

Resumen

La presente investigación tiene por objetivo analizar las experiencias de madres/padres respecto al proceso terapéutico de sus hijos e hijas con parálisis cerebral. Para ello, se considera relevante entregar una perspectiva contextual de esta patología, otorgando protagonismo a las experiencias de participación de madres/padres de niños/as con esta condición, así como también conocer las implicancias ocupacionales que dicha participación conlleva. Se utiliza una metodología cualitativa con diseño de tipo narrativo. Los principales resultados exponen que la participación de los padres/madres es fundamental en el proceso de recuperación funcional de su hijo/a, sin embargo esto conlleva repercusiones ocupacionales a nivel emocional, social y físico. Se concluye que madres/padres perciben su participación como satisfactoria, aunque ésta varía según el contexto donde se realiza y la severidad del cuadro clínico del niño/a. Asimismo, se distingue un desequilibrio ocupacional en área de ocio y tiempo libre, asociado a la distribución del tiempo trabajo-cuidado del niño/a.

Palabras clave:

parálisis cerebral, experiencia, participación, padres/madres, terapia ocupacional.

Abstract

This research aims to analyze the experiences of parents about the therapeutic process of their children with cerebral palsy. To make this possible, it is relevant to provide a contextual perspective of this pathology, granting protagonism to the experiences of participation in parents of children with this condition, as well as know the occupational implications that this mentioned participation carries. A qualitative methodology was used, with a narrative design. Main results expose that the participation of parents is essential in the process of functional recovery of their children, nevertheless this carries occupational repercussions at emotional, social and physical levels. The research concludes that parents perceive their participation as satisfactory, nevertheless this one changes according to the context where it is realized and the severity of the clinical profile of the kid. In the same manner, an occupational imbalance is distinguished in the area of leisure and free time, associated with the distribution of the time and work - care of the kid

Keywords:

cerebral palsy, experiences, participation, parents/mothers, occupational therapy.

Fecha de recepción: 08/06/2016.

Fecha de aceptación: 04/11/2016.

¹ El presente artículo es producto del Seminario de Título para optar al grado de licenciadas en Ciencias de la Ocupación de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Austral de Chile. Fue realizado entre los años 2014 y 2015.

² Terapeuta Ocupacional, licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Austral de Chile Email: karincamposdelac@gmail.com

³ Terapeuta Ocupacional, licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Austral de Chile. Email:tosandra.castillo@gmail.com

⁴ Terapeuta Ocupacional, licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Austral de Chile. Email:marjorietolozalopez@gmail.com

⁵ Candidata a Terapeuta Ocupacional, licenciada en Ciencias de la Ocupación, Universidad Austral de Chile. Email:karlavargas.c@gmail.com



INTRODUCCIÓN

El abordaje de terapia ocupacional en niños/as con parálisis cerebral, más adelante PC, tiene entre otros objetivos favorecer su desempeño en los distintos contextos donde participe, considerando para ello a todos los agentes involucrados en aquel proceso. Al respecto, Martínez (2010) expone que la familia y las figuras parentales constituyen el elemento más importante del proceso de habilitación de las funciones en el niño, cuyo futuro dependerá en gran parte de la capacidad de sus padres para afrontar el problema. Sin embargo, el cuidado de un niño con patología crónica puede tener un impacto negativo sobre los padres en términos de “demandas sobre la salud física, sueño interrumpido, dificultad en el mantenimiento de las relaciones sociales, la presión sobre las relaciones de pareja, (...) la dependencia a largo plazo”, entre otras, por lo tanto es relevante comprender el impacto de la discapacidad del niño en la vida de sus padres como seres ocupacionales (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook & Davern, 2010).

Como señala Madrigal (2007), nadie se encuentra preparado para tener un hijo/a con PC, siendo para los padres un proceso complejo que abarca desde la sospecha diagnóstica hasta su confirmación, trayendo como consecuencia sentimientos ambiguos tales como la negación, temor, confusión y angustia, entre otros, además de sentirse desbordados frente a la información recibida. Para estos padres/madres es un verdadero reto manejar su cotidianeidad y responder por el cuidado de sus hijos/as, es un reto intimidante que con frecuencia los afecta física y psicológicamente y que algunos logran enfrentar a pesar de la adversidad (Raina et al., 2005, citado en Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013).

Dentro de estas consecuencias están las exigencias sobre la salud física de los padres, quienes refieren que las demandas asociadas al cuidado de un niño con movilidad reducida genera un fuerte impacto a nivel musculoesquelético, lo que va en aumento a medida que el niño crece. Juntamente con ello, el sueño también es un área que con frecuencia se ve interrumpida debido a la dependencia de sus hijos en el transcurso de la noche (Davis et al., 2010).

Sobre las repercusiones psicológicas y sociales, los padres/madres señalan que otorgan gran parte de su tiempo en cubrir las diversas necesidades de sus hijos, lo que repercute en los roles productivos de la madre y consecuentemente en la mantención de sus empleos, lo cual además puede tener un impacto negativo sobre la identidad de ésta, puesto que “ven su proyecto de

vida modificado por la necesidad de cuidar de los hijos y tienden a sentirse menos satisfechas con la vida. La baja autoestima, la falta de soporte familiar y social, los recursos financieros escasos, los sentimientos de frustración y la sobrecarga diaria de tareas causan angustia, estrés y repercuten en la salud física y psicológica” (Parkes, Caravale, Marcelli, Franco & Colver, 2011; Britner, Morog, Pianta & Marvin, 2003, citados en Ferreira, Lima, Vandenberghe y Celeno, 2014, pp. 444-445).

Los padres expresan que “el tener un niño con PC puede ser socialmente aislante”, ya que consideran que su vida resulta ser diferente a la de su círculo social más cercano, puesto que las principales temáticas de conversación de ellos giran solo en torno a las dificultades que presentan sus hijos y la sobrecarga que conlleva otorgarles cuidados (Davis et al., 2010).

Estos padres/madres, al ejercer como actividad principal el cuidado de un integrante de su grupo familiar, prefieren desempeñarse en actividades laborales informales debido a la necesidad de trabajar en casa y tener mayor flexibilidad de horario. La gran inversión de tiempo y dinero en el cuidado de sus hijos/as, sumado a la poca contribución en las finanzas de la casa conduce a que los recursos del presupuesto familiar queden reducidos, lo que perjudica la participación social, la realización de actividades de tiempo libre y la salud (Parkes et al., 2011; Sipal, Schuengel, Voorman, Van Eck & Becher, 2010; Brehaut, Kohen, Raina, Walter, Russell & Swinton, 2004, citados en Ferreira et al., 2014).

Por otro lado, existe una presión sobre las relaciones de pareja, siendo modificada su dinámica, ya que la aceptación de la enfermedad del hijo supone una tensión en el matrimonio. Madrigal (2007) señala que las relaciones entre la madre y el padre sufren altibajos y diversos ajustes hasta que logran adaptarse a la nueva situación. Éstos resuelven de manera diferente su duelo y la forma como lo afrontan puede ser una fuente de conflicto en la pareja; la madre del niño/a presenta sentimientos de frustración asociados a la sobrecarga de trabajo, lo cual no le permite disfrutar de momentos de intimidad. También, muchas veces el padre presenta celos, debido a que su pareja dedica más tiempo al cuidado del hijo/a, lo que limita los momentos en común.

Cabe destacar que mientras mayor es la dependencia y necesidad de cuidados del niño, aumenta el peligro de que la madre y/o el padre asuman tareas y responsabilidades que le corresponderían al propio niño/a, lo

cual impacta “en el dinamismo interno familiar, debido a que sus miembros se enfrentan con una realidad diferente, que exige nuevas funciones. Esos cambios repentinos generan conflictos y bruscas alteraciones en la rutina, quedando generalmente la madre con la mayor sobrecarga” (Rizzo, 2001, citado en Oliveira, Alves y Celeno, 2010, p. 2).

Asimismo, “el cuidado de un niño con una discapacidad puede ser difícil y estresante” (Chan & Sigafos, 2001, p. 253), asociado a los desafíos que deben enfrentar y por las diferentes facetas de la vida que se ven afectadas, puesto que “la madre, como cuidadora principal, centraliza, además de las actividades domésticas, las de asistencia al niño. La falta de tiempo para realizar otras tareas acaba aislando al cuidador de actividades sociales y de ocio” (Rigotti y Dudas, 2013, p. 4). Por lo tanto, es necesario que los miembros que componen el grupo familiar “aprendan a negociar roles y que vayan viviendo cada etapa de la vida con los cambios naturales y sociales propios de cada una de ellas” (Madrigal, 2007, p. 62).

Por otro lado, la participación en el tratamiento de sus hijos puede convertirse en un elemento de estrés adicional para éstos, puesto que “el cuidado dado a un miembro de la familia que tiene una enfermedad crónica puede resultar en sentimientos de sobrecarga, tensión y hasta puede disminuir la calidad de vida del cuidador” (Sales, 2003, citado en Oliveira et al., 2010, p. 3). Estos padres deben lidiar con las dificultades de criar a un niño con discapacidades físicas y esto se dificulta aún más cuando no cuentan con las herramientas (psicológicas, físicas, económicas, conceptuales) necesarias para afrontar las dificultades (Jansen et al., 2003).

Se destacan dos factores centrales para involucrar a los padres en la terapia de sus hijos. El primer factor es la funcionalidad, que se refiere a la transferencia de la terapia de un contexto institucional hacia el contexto del diario vivir del niño, incluyendo así el desempeño en actividades de la vida diaria. El segundo factor es el efecto que esto tiene sobre el papel de los padres, quienes poseen la capacidad de generar una visión más clara de las deficiencias y habilidades en el diario vivir de sus hijos, lo que resulta una visión contextualizada en términos de desempeño (Jansen et al., 2003).

Actualmente, la literatura de terapia ocupacional aborda temáticas relacionadas a las experiencias de los padres. Una cantidad considerable de las referencias bibliográficas se han realizado en otros países, constatando que dicha realidad no se ha visto reflejada en contextos locales, ya que la mayor parte de las investi-

gaciones a nivel país se enfocan solo en las metas del tratamiento entregado y la efectividad del mismo (Wiert et al., 2010). Referente a ello, cabe mencionar que las experiencias son hechos complejos que vivencia cada persona, las cuales deben ser abordadas en su dimensionalidad, tomando en consideración la realidad individual de quien la experimenta, en este caso adquiriendo principal relevancia la familia, siendo sus experiencias en torno al proceso de salud-enfermedad de sus hijos el pilar de esta investigación. “La experiencia aparece fundamentalmente el como resultado, como el producto de la actividad cognoscitiva, en la que necesariamente interviene como soporte todo el conjunto de condiciones interpuestas por la subjetividad humana” (Kant, 1724-1804, citado en Amengual, 2007, p. 7).

Los profesionales de la salud que atienden a los niños con PC han de integrar y tener en consideración la experiencia de los padres en la intervención rehabilitadora, especialmente en los primeros momentos, cuando los padres se ven enfrentados a una gran cantidad de información emocional que puede sobrepasarlos (Fernández, García, Berrocal, Benítez, Robles & Laynez, 2013), pues se reconoce que el grado de participación de los padres en el tratamiento de su hijo podría verse influido en las experiencias de los mismos. Además, la obtención de información en relación a la experiencia de los padres puede otorgar a la práctica clínica la información necesaria para facilitar la implementación de cambios en dichos servicios, donde los profesionales cambien su enfoque de intervención, alineándose con las necesidades de la familia y de esta forma maximizar las oportunidades para su participación en la rehabilitación, facilitando y empoderándolos en dicho proceso (Kruijsen-Terpstra, Verschuren, Ketelaara, Riedijk, Gorter, Jongmansb & Boeijeg, 2016).

Debido a ello, esta investigación tiene como objetivo principal analizar las experiencias de madres y padres respecto al proceso terapéutico de sus hijos/as con PC. Para el cumplimiento del mismo se requiere conocer la perspectiva de los terapeutas ocupacionales en torno a la participación de madres y padres en los procesos de intervención de niñas/os con dicha situación clínica, describir el impacto a nivel social y emocional y las implicancias en las áreas de desempeño de padres y madres al participar en el proceso terapéutico de sus hijos/as, y analizar y relacionar las particularidades y diferencias que presentan las experiencias de participación de estos padres y madres en los procesos de tratamiento.

MÉTODO

El estudio buscó conocer las experiencias de participación en los procesos de tratamientos de sus hijos/as de un grupo de padres/madres de niños/as con PC. Para ello se utilizó un enfoque cualitativo de tipo narrativo. 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 tienen para las personas implicadas” (García, Gil & Rodríguez, 1999, p. 32). Por lo tanto, otorga una perspectiva holística, permitiendo examinar de manera global las múltiples características de los sujetos, las situaciones y así establecer las interrelaciones que se crean (Benito, Rodríguez & González, 2009). El diseño de investigación utilizado es de tipo narrativo ya que permite abarcar el fenómeno de manera holística desde la perspectiva de quien lo vivencia, en relación a la temática de investigación. Desde lo narrativo, “el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés las personas en sí mismas y su entorno” (Creswell, citado en Salgado, 2007, p. 72). Cabe destacar que el diseño elegido se caracteriza por ser de tipo tópico, como menciona Mertens (citado en Salgado, 2007), es decir abarca narrativas enfocadas en una temática, suceso o fenómeno específico.

Participantes

En consecuencia, para el desarrollo de la investigación se seleccionaron tres participantes bajo los siguientes criterios de inclusión: madres y/o padres de niños con PC de la ciudad de Valdivia, que actualmente se encuentren en tratamiento de un mínimo de seis meses de terapia ocupacional, en el marco de la neurorehabilitación. Por otro lado, para establecer una mirada más completa del fenómeno se requirió de la participación de dos de los tratantes de dichos niños y niñas, específicamente terapeutas ocupacionales que se desempeñen en Valdivia realizando intervenciones desde el marco de la neurorehabilitación con un mínimo de seis meses.

Técnicas de recolección de datos

Para la recolección de información se utilizó la entrevista en profundidad, con una orientación a temáticas específicas, las cuales fueron grabadas y transcritas con previo consentimiento de los participantes (Tabla 1).

Tabla 1
Contenidos de la entrevista en profundidad

Entrevistados		Ejes principales
Profesionales	Terapeuta ocupacional 1 Terapeuta ocupacional 2	Tiempo que ha otorgado tratamiento a niño/a Relación con la familia
Familiares	Madre y/o padre 1 Madre y/o padre 2 Madre y/o padre 3	Antecedentes generales del grupo familiar Situación de madre/padre/ situación laboral / distribución del tiempo – Rutina/ estado de salud físico/emocional Relaciones Sociales/ relaciones interpersonales/ Situación de niño/a / diagnóstico clínico / tratamientos previos y actuales / participación

Análisis de datos

En el análisis de datos se procedió a hacer lectura de la totalidad de entrevistas efectuadas, realizándose un análisis preliminar con el objetivo de organizar la información recabada. Se utilizó el análisis de contenido como estrategia de análisis de datos, el cual según Mayring (2000, citado en Cáceres, 2003, p. 56) se define "como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación".

A fin de priorizar y organizar la información se realizó la construcción y desarrollo de categorías, las cuales giraron en torno a cuatro ejes: implicancias en el área

social, implicancias en el área emocional, implicancias en las áreas de desempeño ocupacional y participación de del padre y/o madre en el proceso terapéutico. Para optimizar el análisis de la información recolectada emergieron 16 categorías en base a citados ejes, reagrupando los fragmentos de los relatos de la totalidad de los participantes en base a dichas categorías (Tabla 2), las cuales fueron expuestas en una matriz de análisis, realizándose consecutivamente una relectura de la información, lo que permitió el análisis y sistematización de la misma.

Tabla 2:
Contenidos de la matriz de análisis.

EJES	CATEGORÍAS
Implicancias a nivel social	Relación de pareja Dinámica y apoyo familiar Relaciones y/o vínculos sociales (amistades) Percepción social en torno a la situación de discapacidad Red de apoyo institucional
Implicancias a nivel emocional	Impacto y sentimientos en torno al diagnóstico Impacto emocional en torno al rol de cuidador
Implicancias de áreas de desempeño	Actividades productivas Actividades de ocio y tiempo libre Actividades relacionadas al cuidado de sí mismo Rutina Salud física
Participación del padre y/o madre en el proceso terapéutico	Comunicación con el equipo tratante Rol de la familia en el proceso terapéutico Preocupación de la familia por el pronóstico de su hijo/a Expectativas de la familia

Considerando aquellos aspectos bioéticos fundamentales para la protección y derecho de los participantes en la presente investigación, se contó con el consentimiento informado. Cabe señalar que la investigación cuenta además con la aprobación del comité de ética del Servicio de Salud de la ciudad de Valdivia.

RESULTADOS

Implicancias a nivel social

En cuanto a la categoría relación de pareja, ésta se reestructura, evidenciándose en la totalidad de las participantes, que se sufren cambios frente a la percepción del proceso de salud enfermedad del niño/a. Su rela-



ción de afecto pasa a ser secundaria en el orden de prioridades, concentrando su energía y atención en las necesidades de cuidado de su hijo/a.

“Ya no hay regaloneo con el marido, no hay nada; la relación cambió porque yo cambié el foco” (madre n° 3).

Respecto a la categoría dinámica familiar, se desprende del relato de los colaboradores que ésta presenta notables cambios, ya que los integrantes del grupo familiar estructuran su rutina en torno a las implicancias funcionales de su hijo/a, teniendo que abandonar roles y/o actividades que forman parte de su desempeño diario.

“Impacta totalmente. Yo creo que es un cambio total dentro de su estilo de vida, o sea es un duelo dentro de la familia, para la mamá, para el papá, para todo el núcleo familiar. Yo creo que nadie está preparado para recibir a un niño con dificultad, desde el hecho que te decía que algunos papás han debido trabajar y eso es un ingreso económico inmenso en la familia, es un problema más a nivel de padres” (tratante n°2).

Los participantes han experimentado, en la mayoría de los casos, apoyo por parte de otros integrantes de la familia, lo cual ha favorecido la asimilación y aceptación de su situación actual. No obstante, una de las madres refiere que ha sido ella quien se ha llevado toda la responsabilidad en torno a los cuidados de su hijo/a, discrepando con la experiencia de las otras dos madres.

En relación a la categoría relaciones y/o vínculos sociales, la mayoría de los participantes refieren que éstas se ven mermadas debido a la escasa disponibilidad de tiempo que tienen los padres/madres, ya sea por motivos laborales o por el cumplimiento de su rol de cuidador principal de su hijo/a. No obstante, una de las colaboradoras refiere que siempre se ha limitado a establecer relaciones interpersonales con su entorno familiar, denotando la inexistencia de amistades y/o vínculos sociales con individuos que no pertenezcan a su red de apoyo más cercana.

“No visito mucho a mis amigos, antes me daba el espacio para visitarlos, pero ahora no tengo tiempo” (madre n°1).

Acerca de la categoría percepción social en torno a la situación de discapacidad, dos madres/padres denotan que existen ideas erróneas respecto a la discapacidad debido a la falta de información, lo cual dificulta la asimilación del cuadro clínico, sumado a una baja concientización del concepto discapacidad por parte de la sociedad, siendo poco tolerantes ante individuos con capacidades diferentes, lo cual repercute en la familia a nivel emocional.

“Los viajes, soportar tanta discriminación, tanto abuso, por nada hay que rogarle a los buses que la traigan; en el bus empiezan que la niña babea, que la niña no cierra la boca, entonces eso molesta” (madre n°3).

En relación a la categoría red de apoyo institucional, la totalidad de los participantes de la investigación concuerdan en la importancia de conocer y recibir apoyo de la red institucional, abordándose de esta forma la situación clínica del niño/a en su complejidad y en todas sus áreas. No obstante, refieren que existen dispositivos de la red que no les han otorgado ayuda, debido a la alta demanda que tienen estos establecimientos asistenciales.

“Estoy contenta porque sé que en el colegio trabajan al 100% con ella y lo he visto” (madre n°2).

“No he recibido la ayuda necesaria del hospital ni de la municipalidad, porque cuando necesito algo nunca lo tienen, entonces con esa respuesta no toco puertas; De la Teletón se puede decir que con todo lo que me enseñaron fue una ayuda tremenda para motivarla, pero en cosas materiales no, de apoyo y comprensión muy poco” (madre n°3).

Implicancias a nivel emocional

De este eje se desprende la categoría relacionada al impacto y/o sentimientos en torno al diagnóstico, donde las madres/padres refieren que fue un momento que impactó duramente sus vidas, donde sus expectativas como padres se vieron alteradas, además de no saber cómo asimilar tal situación y los procedimientos a se-

guir, generando sentimientos de angustia, confusión, estrés y dudas frente al pronóstico del niño/a y su rol como padres ante a un niño con tal condición de salud.

“Fue fuerte porque dije pucha, qué voy hacer con un hijo enfermo, no tenía nada en ese tiempo” (madre n° 2).

“Dije Señor, no me dejes esa hija así, llévatela, porque yo no voy a tener la fuerza, qué voy hacer yo si era como andar con una masa en los brazos, si no voy a ser capaz” (madre n°3).

Además, un/a tratante concuerda con el impacto que genera en la familia el recibir un diagnóstico de tal magnitud.

“Es un duelo dentro de la familia, para la mamá, para el papá, para todo el núcleo familiar. Yo creo que nadie está preparado para recibir un niño con dificultad” (tratante n°2).

En cuanto a la categoría referente al impacto emocional en torno al rol de cuidador, los padres/madres consultados refieren que se encuentran satisfechos con su rol, ya que han participado en la mayoría de los procedimientos en los cuales se han visto involucrado con sus hijos, además de los cuidados otorgados.

“Lo he hecho bien, me encuentro satisfecha y feliz con mi vida, con mi salud, contenta porque veo a mi hija que ha tenido mucho avance, que el sacrificio que estoy haciendo, llueva o truene, que pase hambre muchas veces y frío, es algo que estoy haciendo porque a ella le gusta y porque he visto logros” (madre n°3).

Se puede constatar que las percepciones del rol de cuidador están directamente ligadas tanto con la participación de las madres/padres en los procesos de tratamientos, así como también en los progresos en los tratamientos que han tenido los niños/as en el transcurso del tiempo, según lo expresado por los padres. A pesar de lo anterior, se evidencia un sentimiento de “culpa” de parte de algunos participantes, asociado al escaso tiempo que pueden dedicarle a sus hijos/as y la gran cantidad de horas que deben pasar fuera del hogar. La raíz de la situación se asocia con cómo las madres asumen

la duplicidad de roles (trabajadora-madre) y el vivir con la presión constante de cumplir con todas las tareas socialmente valoradas en ambos roles. Esto provoca que sientan que ninguna de las actividades que realizan las hacen suficientemente bien:

“Me gustaría pasar más tiempo con mi hijo, pero tengo que trabajar. De repente me genera culpa que su abuela tenga que cuidarlo para que nosotros podamos trabajar, pero no podemos dejar de hacerlo” (madre n°1).

Implicancias en las áreas de desempeño

En la categoría relacionada a las actividades productivas, las madres/padres refieren que no se han visto mayormente interferidas, ya que no todas tienen una actividad productiva remunerada y las que sí participan de ella no presentan dificultades mayores para ejecutarlas, debido a que reciben apoyo de terceras personas para el cuidado de sus hijos/as mientras las desempeñan.

“Con mi marido no hemos tenido problemas en el trabajo, seguimos trabajando igual que antes, porque gracias a dios mi suegra cuida a nuestro hijo” (madre n°3).

“No trabajo. Antes trabajaba haciendo aseo en una casa, pero tampoco trabajaba todos los días” (madre n°3).

Al consultar a los tratantes, según sus experiencias ellos expresan lo contrario, indicando que hay muchos padres que sufren consecuencias ocupacionales, pues muchos de ellos deben abandonar sus roles productivos para dedicarse a cuidar a sus hijos, principalmente aludiendo a las madres; o como también donde estos deben modificar el tiempo que le dedicaban a esta actividad, quedando sujetos al tiempo libre mientras sus hijos asisten a establecimientos educacionales o de rehabilitación.



“Hay consecuencias ocupacionales, ya que muchos de los padres abandonan sus roles de vida o no pueden trabajar por el mismo motivo” (tratante n° 1).

En función de lo anteriormente descrito, tanto madres como padres no reconocen la existencia de alteraciones en las actividades productivas, no así los tratantes, quienes dejan entrever que en los padres que han observado en los procesos terapéuticos se evidencia una alteración en esta área.

Como segundo componente de este eje se encuentra la categoría relacionada a actividades de ocio y tiempo libre, donde la mayoría de los entrevistados concuerda que existe una alteración. Es así como las madres/padres consultados señalan que si bien realizan actividades actualmente de este tipo, éstas en el transcurso del tiempo se han modificado en tiempo, calidad, cantidad e incluso en la realización de algunas, por lo que se han visto en la necesidad de priorizar algunas por sobre otras por falta de tiempo, el cual es dedicado principalmente al cuidado de su hijo/a.

“Antes salía con mis amigas, cuando estaba en el liceo, de shopping, a pasear, íbamos al centro, pero ahora, como ando para arriba y pa’ abajo, llego cansá y no me dan ganas de salir” (madre n°2).

Respecto a este ítem, es necesario señalar que el relato de los tratantes coincide con lo reportado por los padres, pues perciben que éstos no tienen el tiempo necesario para participar de este tipo de actividades, por lo que catalogan que ésta es un área que se encuentra mayormente interferida en las actividades que desempeñan las madres/padres.

“Para participar de actividades recreativas o comunitarias, se observa que los padres de hijos/as con PC no tienen mucho tiempo, entonces el área de ocio y tiempo libre es la que se ve más interferida” (tratante n° 1).

Emerge entonces del discurso, tanto de madres/padres como de tratantes, una clara interferencia en la realización de este tipo de actividades, viéndose en la mayoría de los casos que se posterga la participación en actividades de ocio y tiempo libre por dedicar mayor tiempo al cuidado del niño/a o por otras variables que

tienen directa relación con la realización de alguna actividad de este tipo.

Ahora bien, en cuanto al cuidado de sí mismo, las madres/padres reportan claramente que no tienen tiempo para el cuidado personal, pues el cuidado de su hijo/a ha hecho que disminuyan el tiempo que se dedicaban a ellos mismos, por aumentar el tiempo de cuidado a sus hijos.

“Ahora no dedico tanto tiempo para mí, por el trabajo y por mi hijo. Me gustaría tener tiempo para mí, para arreglarme, para hacerme las uñas o tomar una ducha relajadamente” (madre n°1).

Por su parte, los tratantes coinciden con lo comentado por las madres/padres, señalando que tanto las actividades de ocio y tiempo libre como las actividades de cuidado de sí mismo se encuentran ligadas, por tanto se encuentran interferidas de manera simultánea y a la vez con la misma intensidad. Claramente, las actividades de cuidado de sí mismo es una de las áreas indagadas en donde se percibe un mayor deterioro y postergación por parte de los entrevistados, debido a que según lo reportan ellos mismos, no se encuentra el tiempo necesario para poder realizarlas como les gustaría, además de sentir claramente la necesidad de poder ejecutarlas con la misma frecuencia, calidad y tiempo como lo hacían anteriormente.

En consecuencia, está interferida la rutina de los entrevistados, ítem también abordado dentro de las áreas de desempeño, ya que al requerir mayor tiempo para el cuidado del niño/a, se ve disminuido el tiempo asignado para poder realizar otro tipo de actividades de la vida diaria. Según lo reportado por las madres/padres, la rutina se centra en el cuidado de su hijo/a, por lo que la realización de otras actividades se supedita al tiempo libre que se disponga.

“Tengo poco tiempo para hacer otras cosas, pero cuando lo tengo trato de ir a zumba” (madre n°1).

Por su parte, los tratantes evidencian una clara alteración de la rutina de los padres desde lo que ellos han podido conocer a través de sus experiencias de trabajo con éstos, señalando que de ser individuos con rutinas establecidas, éstas se han visto impactadas por

la situación del niño. Su involucramiento activo en los procesos de tratamientos hace que se descuiden otras áreas de su rutina, lo cual se evidencia claramente con lo expuesto en párrafos anteriores, alteraciones principalmente en actividades productivas, de ocio y tiempo libre y cuidado de sí mismo, entre otras.

“Hay padres que se involucran de manera considerable en el proceso de rehabilitación de su hijo, que dedican toda su rutina en base a este niño con situación de discapacidad y se olvidan de los hermanos o de sus propias actividades orientadas al cuidado de sí mismos, incluso hay padres que vienen a darle almuerzo todos los días a los niños” (tratante n°1).

Como último ítem de este eje se encuentra la categoría relacionada a la salud física, la que según lo reportado por los padres/madres entrevistados denotan una clara afectación de ella refiriendo cansancio y dolores debido a las movilizaciones que deben realizar con sus hijos. Los cuidados que deben otorgarles debido a su dependencia en la mayoría de las actividades de la vida diaria, implica un gasto energético considerable por parte de ellos.

*“De repente me siento agotada, me duelen los brazos, el cuello” (madre n°1).
“Cuando la carga es como que me hundo porque ella está muy grande, muy pesada” (madre n°3).*

Cabe señalar que el cuidado de los hijos/as de los entrevistados ha impactado de tal manera en la salud física de éstos que incluso en algunos de ellos se han diagnosticados patologías o generado un deterioro mayor en las existentes, lo que impacta a su vez en el cuidado de los niños/as y en la realización de otras actividades de la vida diaria.

Participación del padre y/o madre en el proceso terapéutico

En relación a la categoría comunicación entre padres y/o madres y el equipo tratante de los niños/as con PC, ésta es definida como satisfactoria por la totalidad de los entrevistados. Todos ellos reconocen la utilidad

de ésta para el acceso de los padres/madres a mayor información sobre los objetivos de trabajo de cada disciplina implicada, las intervenciones específicas llevadas a cabo y los avances evidenciados en sus hijos/as.

“El equipo se reúne con los padres, a quienes se les da a conocer todo lo que han visto en el niño y todo lo que proponen que se trabajará con él y a la vez también se consideran las expectativas de los padres” (tratante n° 1).

Del mismo modo, una adecuada comunicación posibilita a los padres/madres o familia en general, la incorporación de formas concretas de participación en el proceso terapéutico del niño/a mediante el aprendizaje de técnicas específicas a replicar en el hogar.

“En el colegio hacen charlas, me muestran videos de nuestros hijos cuando les ha tocado trabajar a ellas con ellos y todo lo que nosotros tenemos que seguir trabajando en casa” (madre n°3).

Si bien los padres/madres entrevistados destacan este punto como un aspecto significativo en el proceso de rehabilitación, todos ellos coinciden en la ausencia de instancias formales de comunicación con los terapeutas ocupacionales tratantes de sus hijos/as, lo que no contribuye a una total satisfacción en relación a la comunicación, según lo expuesto en el párrafo anterior.

“Con el/la terapeuta ocupacional solo he tenido conversaciones de pasillo” (madre n°1).

“Nunca he tenido una conversación, pero sí sé que trabaja con mi hijo/a” (madre n°3).

Lo anterior se debe, según lo señalado en las mismas entrevistas, a la dificultad en la coordinación de horarios entre ambas partes.

“Es bueno hacerlo de manera individual y para eso se pueden generar otras instancias: es difícil si, una por los tiempos de ellos, es difícil concordar con los tiempos” (tratante n° 1).



En la categoría referente al rol de la familia en el proceso terapéutico, se infiere que los padres/madres entrevistados, dentro del proceso terapéutico de sus hijos, desempeñan roles en donde sus niveles de participación resultan muy distintos entre sí, y como se menciona en otro punto, la percepción de cada padre/madre acerca de su rol se relaciona íntimamente con el nivel de participación en la rehabilitación de sus hijos/as. En algunos casos son participantes activos dentro de éste, asistiendo regularmente a sesiones de las diversas disciplinas llevadas a cabo en distintos contextos de atención.

*“Nosotros observamos o grabamos, los profesionales nos enseñan para que podamos hacerlo en casa” (madre n°1).
“Los padres participan en todas las sesiones, yo no puedo hacer pasar a un niño si no están los papás, o sea, es casi protocolar para nosotros. Tienen que estar ahí presentes, es parte de la intervención” (tratante n°2).*

No obstante, otros asumen un rol menos activo, participando de las actividades realizadas a sus hijos/as con menor frecuencia de la que ellos desearían, ya que la situación económica los obliga a desempeñarse en otras actividades remuneradas, con horarios que obstaculizan su asistencia a las mismas.

“Hay gente que está ahí de respaldo mío, hay otra gente, no estoy yo. Mi hijo/a está yendo a la piscina y tiene que ir con mi suegra, salen a paseos y tiene que andar mi suegra y mi marido” (madre n°2).

Por otro lado, cabe resaltar que la participación de los padres/madres en las intervenciones realizadas por los diferentes profesionales implicados en el proceso terapéutico de sus hijos/as, se ve estrechamente influenciada por el contexto institucional en el cual están siendo recibidas dichas prestaciones, dado que en el contexto sanitario tanto el protocolo de trabajo como sus horarios difieren considerablemente de las correspondientes a un contexto escolar. Como consecuencia, en esta última, la participación de los padres/madres o familia en general se ve más obstaculizada debido a las jornadas de trabajo y los horarios establecidos para la

rutina escolar, en las cuales las atenciones se realizan muchas veces dentro del aula.

En la categoría vinculada a la preocupación de la familia sobre el pronóstico de sus hijos/as, en el relato de los participantes se denota que el pronóstico positivo de sus hijos/as lo relacionan directamente con los logros terapéuticos que éstos pudiesen obtener.

“Ahora me siento más relajado/a, pero de repente igual me pregunto si mi hijo/a podrá llegar a caminar” (madre n°2).

“Lo que más deseo es que mi hija camine, esa es la preocupación que tengo, porque yo soy sus manos, soy sus piernas y esa es mi amargura” (madre n°3).

Esta incertidumbre en torno a la eventual adquisición de la marcha de sus hijos/as se repite en dos de los relatos. Sin embargo, otro de los participantes reconoce haber sido informado/a previamente sobre el pronóstico negativo de este aspecto, además de identificar los avances logrados por su hijo/a, a pesar del pronóstico negativo entregado por el médico tratante.

“Nosotros sabemos que nuestro hijo no podrá caminar; al principio el médico no nos dio un buen pronóstico, pero ha tenido avances, lentos pero los ha tenido” (madre n°1).

En cuanto a la categoría referente a expectativas de la familia, sobre los posibles logros de sus hijos/as, todos/as coinciden en que la adquisición de marcha es el aprendizaje más relevante y deseado por ellos, no obstante dos de ellos/as, como se menciona en el párrafo anterior, reconocen haber sido informados/as sobre las escasas posibilidades de que esto ocurra, por lo cual sus expectativas se relacionan al logro de otros hitos del desarrollo.

*“Nos gustaría que afirme más su cabeza (Madre n°1).
“Aprender a escribir, a hablar” (madre n°3).
“Muchos padres tienen expectativas muy altas” (tratante n° 1).*

Por lo anterior, resulta fundamental que los padres se informen sobre el proceso de rehabilitación de sus hijos, ya que en estos casos, un entrevistado refiere que:

“Los padres tienen que aprender a reorientar sus expectativas” (tratante n°1).

Aquí también se destaca la necesidad de mantener una comunicación efectiva entre padres/madres y tratantes, ya que de este modo, de acuerdo a lo expresado por los entrevistados:

“Se orientan las expectativas de los padres a expectativas realistas” (tratante n°1).

“Desde el principio yo a los papás les digo las cosas tal cual, no les creo expectativas” (tratante n° 2).

DISCUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación y lo que expone la literatura, la cronicidad de una situación clínica de un hijo/a supone cambios de gran magnitud en el grupo y la dinámica familiar. Desde el momento en que la familia recibe el diagnóstico de parálisis cerebral en su hijo/a, todos los miembros del grupo sufren un gran impacto emocional, donde los sentimientos vividos varían en cada uno de ellos y a lo largo del tiempo, los cuales pueden ir desde ansiedad, incertidumbre y culpa por la situación que vivencia el niño/a. En torno a ello, los participantes manifestaron que es una situación que trastoca sus vidas, pues se encuentran desbordados al momento de recibir la confirmación del diagnóstico, ante el cual muchos se consideran incapaces de poder cuidar a un niño con estas características, surgen diversas interrogantes que van desde el desconocimiento del diagnóstico, lo que podrá lograr hacer el niño/a, qué cuidados requerirá, qué tratamientos tendrá que realizarse y cuáles serán las modificaciones en el ámbito familiar, entre otras.

Los padres/madres, tras la confirmación diagnóstica, vivencian un proceso de duelo, el cual se encuentra directamente ligado al contexto y las herramientas con que cuenta la familia para abordar la crianza de un hijo/a con discapacidad, sumado al apoyo multidisci-

plinario adecuado que facilita que asuman la noticia. Pero cabe destacar que no todos los padres/madres superan dicho proceso, por lo tanto no es una situación que se pueda generalizar, ya que según lo evidenciado, algunos relatos de los padres/madres sugieren que todavía se podría estar viviendo el proceso de duelo. Tal es el caso de las familias de niños más pequeños, quienes han recibido el diagnóstico recientemente por lo que aún presentan inquietudes en torno a este cuadro, aún un tanto desconocido para ellos, a diferencia de aquellas familias de niños de mayor edad en donde este diagnóstico fue recibido hace ya varios años, por lo cual han tenido mayor tiempo para vivir el proceso de duelo y aceptar la nueva noticia. Cabe agregar, que enfrentar una situación clínica de índole crónico no es un proceso lineal ni estático, puesto que va cambiando con el transcurso del tiempo, el cual dependerá de las distintas estrategias de afrontamiento que adquiere la familia y cómo va superando las situaciones adversas que pudieran surgir.

Una vez aceptada la noticia del diagnóstico, se constata que hay una adaptación de las rutinas y dinámicas de la familia hacia las necesidades del nuevo hijo/a. Así, si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo. Lo anterior se complementa con lo planteado por Rigotti y Dupas (2013), quienes refieren que las nuevas necesidades insertas en lo cotidiano familiar promueven la reestructuración de las relaciones, de las rutinas de cada miembro, así como de la rutina familiar, ya que la dependencia del niño exige una dedicación integral de uno de los cónyuges.

De acuerdo a ello, la literatura expone que habitualmente dichos cuidados recaen sobre la madre del niño/a, sin embargo, en el caso de este estudio dicha realidad está cambiando y el cuidado del niño algunas veces es compartido también con padres y/o abuelas del niño/a. Esto, asociado al significado que le otorga cada participante a la relación vincular que establecen con los demás integrantes de la familia, dependiendo entre otros factores de la comunicación con su pareja y del rol que tiene cada integrante dentro del núcleo familiar, puesto que es imperioso que el padre y la madre puedan consensuar su participación en el cuidado del niño y/o la niña y tomar decisiones en torno a los cambios que se aproximan en el funcionamiento interno familiar y en su dinámica cotidiana, cumpliendo así las necesidades y demandas de todos los integrantes del grupo familiar.



En el proceso de internalización de esta “nueva rutina” se evidencia cómo los padres y madres de niños/as con parálisis cerebral sufren un desequilibrio en lo que respecta a las áreas del desempeño, viéndose principalmente afectado el área de ocio y tiempo libre, asociado a la distribución del tiempo trabajo-cuidado del niño/a y que a largo plazo dicha rutina conlleva sufrir desgaste físico y disminución de las relaciones sociales. Asimismo, cabe señalar que el nivel de participación de la familia en proceso de tratamiento de su hijos/as y consecuentemente los cuidados que otorgan a éstos/as varían según la edad del niño/a, severidad del cuadro clínico, tipo de parálisis cerebral, distribución topográfica y comorbilidad, por lo tanto mientras mayor es la severidad y el compromiso del cuadro clínico del/la menor, mayor será el desequilibrio ocupacional de los padres y madres, además de mayores implicancias a nivel físico y social de acuerdo a lo reportado en esta investigación. Por otra parte, la literatura plantea que la familia puede sobrellevar problemas financieros debido al cese de actividades productivas del miembro del grupo familiar que adquiere el rol de cuidador principal del niño/a, situación que no se evidencia en los padres/madres colaboradores.

En lo que respecta a las experiencias de participación del padre/madre en el proceso terapéutico, los informantes manifestaron que recibían escaso apoyo de algunos centros asistenciales, lo cual está asociado a la sobredemanda de usuarios que acuden a dichos dispositivos de la red. A pesar de esto, quienes recibían una atención señalaron que la comunicación con el equipo rehabilitador debe ser buena ya que conforma un aspecto primordial para llevar el tratamiento del hijo/hija, otorgando estrategias para los cuidados adecuados a las necesidades y características de cada niño/a. Además, la totalidad de padres/madres colaboradores percibían su participación como satisfactoria, replicando las intervenciones realizadas en el *setting* terapéutico, en el espacio físico de su residencia, lo cual sin duda es favorable para el proceso de rehabilitación de sus hijos/hijas.

Acerca de la comunicación con el equipo tratante y las acciones que implementan para abordar la situación clínica del niño/a de acuerdo a cada área de experticia, adquiriendo relevancia para esta investigación las acciones ejecutadas por los terapeutas ocupacionales dentro de dicho proceso, los resultados denotan que si bien la población informante reconoce quién es el terapeuta ocupacional, existe confusión al momento de señalar específicamente las tareas que cumple este pro-

fesional en el equipo de intervención, situación que se replica tanto en el contexto escolar como en el clínico. Los padres/madres tienden a confundir el rol del terapeuta ocupacional con el de otros profesionales, esto asociado a que muchas veces ocurre una duplicación de los procedimientos de evaluación e intervención, sin embargo, en lo que respecta al cumplimiento de objetivos de intervención en el tratamiento de un niño, los medios son diferentes. Ahora bien, se ha analizado que esta confusión surge de manera más evidente en trastornos o patologías de tipo motor, constituyendo este aspecto el objetivo de intervención o de obtención de logros más importante para los padres, es decir, que sus hijos logren el desarrollo de hitos motores, obviando aspectos relevantes como lo son la funcionalidad en actividades de la vida diaria.

Por otro lado, se evidencia una clara diferencia de experiencias de participación de los padres/madres en los procesos de tratamientos de sus hijos según el contexto donde se realicen dichas intervenciones, donde se manifiesta que se presenta un mayor involucramiento en contextos clínicos debido a diversos factores, entre ellos el vínculo que se establece con el profesional tratante donde es una relación más directa, donde el padre/madre puede participar de las intervenciones de sus hijos ya sea como observador o participante activo. Por otro lado, es una instancia que facilita aclarar dudas, ya que se pueden conocer y establecer objetivos de manera conjunta con el tratante. Caso contrario ocurre en el contexto educacional, refiriendo los padres/madres que si bien saben que sus hijos/as reciben intervenciones de terapeutas ocupacionales, desconocen los objetivos que se están trabajando, existiendo escasa instancia de recibir algún tipo de retroalimentación de las intervenciones del profesional e incluso a veces se desconoce quién es éste, ya que el vínculo se establece principalmente con él o la educadora del establecimiento educativo, siendo éste quien transmite información de manera general sobre los procedimientos a los cuales se somete el niño/a. Esto se debe a que las intervenciones se realizan dentro del horario en que el niño/niña permanece en el establecimiento, por lo que los padres/madres no pueden participar de manera más activa; la estructuración de rutinas escolares, en conjunto con el escaso número de terapeutas que trabajan en dicho contexto, otorga pocos espacios y tiempos de atención personalizada para padres/madres, por lo que esta situación dificulta aún más la entrega de retroalimentaciones y/o una real inclusión de los padres/madres al tratamiento en el contexto productivo (escolar)

de sus hijos/hijas, puesto que se tiende a priorizar la atención directa de los usuarios, por sobre la entrega de un abordaje hacia el ambiente social más cercano (padres, familia).

Es así que en ese contexto los padres/madres tienden a desligarse del proceso de tratamiento, por lo que se infiere que la escuela, a pesar de contar con programa de integración, es significada como un espacio para la adquisición de aprendizajes curriculares, por sobre otros aspectos. Entendemos entonces como un tratamiento propiamente tal adquiere mayor relevancia y participación de los padres/madres, si es visto desde una perspectiva biomédica en un contexto clínico; según esto, se puede establecer que el nivel de participación de los padres/madres se ve determinado por el contexto donde se imparten las intervenciones, por lo que es de suma importancia hacer partícipes a los padres/madres en los diversos contextos de intervención de sus hijos/as, ya que así pueden ser extrapolados los objetivos que se persiguen al hogar, lo cual sin duda incrementa las mejoras que pueda tener el niño, considerando además las características, necesidades e implicancias de cada familia al asumir tal rol.

Esta investigación ha adquirido trascendencia y contribuido a la disciplina, permitiendo complejizar y visualizar desde las experiencias de los padres/madres temáticas abordadas en la literatura local, puesto que la cronicidad de la situación clínica de un hijo/a, desde lo experimentado por los padres/madres otorga conocimiento sobre los factores que inciden en el tratamiento de sus hijos/hijas y consecuentemente en cuáles son las implicancias ocupacionales que esto conlleva, lo cual puede abrir la oportunidad a que los profesionales sanitarios identifiquen dichas implicancias expuestas en este estudio desde etapas tempranas e implementen acciones de prevención y promoción de la salud enfocadas en aquellos miembros del grupo familiar que adquieren el rol de proveedor de cuidados, considerando a éstos no solo como parte activa del proceso terapéutico del niño/a, sino que como seres ocupacionales, fomentando su propio cuidado y bienestar.

De acuerdo a ello, es imperioso que, además de acciones de prevención y promoción, se favorezcan instancias de formación de agrupaciones comunitarias donde puedan participar los padres/madres, para de esta forma conocer, desde la propia perspectiva de dichos integrantes del grupo familiar, los problemas que los aquejan a través de un diagnóstico comunitario, ya que mientras la comunidad analiza y produce el diagnóstico, va comprendiendo mejor su situación

y son ellos mismos quienes intentan dar solución a dicha problemática. Por ende, no solo es necesario dar énfasis al tratamiento del niño/a o a la concepción de familia como coterapeuta, sino como agente de cambio activo que se empodera del proceso de intervención. Y que de forma colectiva da soluciones, da mejoras a su situación, a sus rutinas diarias y adquisición de nuevos roles. Asimismo, bajo esta instancia se puede dar a conocer el rol del terapeuta ocupacional dentro del equipo rehabilitador, dado que según lo reportado por los padres/madres colaboradores, se desconocen las acciones que este profesional persigue para el abordaje de la situación clínica de sus hijos/hijas.

Por otro lado, en el desarrollo de la investigación se identificaron limitaciones durante la recolección de datos, debido a que los informantes presentaban dificultades en la comprensión de preguntas simples realizadas en la entrevista, lo que obstaculizó la comunicación entre investigadores y colaboradores, teniendo que reorientar y manejar la forma en que se efectuaba el guión de la entrevista, adaptándolo a las características de cada participante. Asimismo, en cuanto a la búsqueda bibliográfica, aunque existen estudios desde la disciplina y las ciencias de la ocupación en torno al abordaje de los niños/as con esta situación clínica, esta es considerablemente menor en comparación con otras disciplinas del área de la salud. Referente a ello, una cantidad considerable de referencias bibliográficas se han realizado en otros países, volviéndose fundamental que se sistematicen experiencias de intervención desde contextos más locales, dando énfasis al rol del terapeuta ocupacional en los distintos contextos donde se desempeña, lo cual realza y aporta en conocimiento a la disciplina de las ciencias de la ocupación. También, al ser este un estudio cualitativo, los resultados obtenidos se acotan al grupo de colaboradores que participó de esta investigación, no siendo generalizables a otro segmento de la población con características similares.

Los hallazgos encontrados a partir del análisis y consecuente sistematización de los datos, permitieron responder a los objetivos que guían esta investigación. La participación del padre y la madre en el proceso terapéutico es un factor clave en el proceso de recuperación funcional de su hijo/hija con parálisis cerebral, involucrándose éstos en diversos grados. No obstante, dicha participación también trae consecuencias negativas a nivel de la dinámica familiar, puesto que la familia estructura su rutina en torno a las necesidades de su hijo/a, evidenciándose un desequilibrio ocupacional entre las áreas de desempeño de los padres/madres,



ya que abandonan actividades de ocio y tiempo libre, otorgando prioridad a actividades productivas, lo cual repercute además en el área de autocuidado, surgiendo complicaciones emocionales y físicas. Cabe añadir que los vínculos sociales también se ven disgregados y la red de apoyo solo se reduce a los miembros del grupo familiar, siendo dicho aspecto imperioso abordar en futuras investigaciones.

Por ello, se incita a que por medio de esta investigación emerjan nuevas interrogantes en torno a la temática en cuestión, respondiendo a preguntas como: ¿Es igual el nivel de participación de padres de niños con patología de índole crónico en el proceso terapéutico en un establecimiento educacional que en otro dispositivo de la red asistencial?, ¿cómo vivencia la familia el desequilibrio ocupacional que ocasiona otorgar cuidados a un hijo y/o hija con patología de índole crónico?, ¿cuál es la influencia de los factores socioculturales en el cuidado y tratamiento de niños con parálisis cerebral?

Finalmente, a partir de lo expuesto, se espera que se logre abarcar la relevancia e implicancias de la participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional de niñas y niños con parálisis cerebral, a fin de incluir dichos hallazgos en la intervención clínica que realicen otros profesionales de la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amengual, G. (2007). El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Revista de Filosofía de Santa Fe*, 15, 5-30.
- Barrera Ortiz, L., Sánchez, B. y Carrillo, G. (2013). Carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- Benito, A., Rodríguez, C. y González, J. (2009). El debate sobre las competencias: una investigación cualitativa en torno a la educación superior y el mercado de trabajo en España. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación-ANEC.
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Revista Psicoperspectivas*, 2(1) 53-82.
- Chan, J. B. & Sigafoos, J. (2001, October). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? In Child and Youth Care Forum. *Kluwer Academic Publishers-Plenum Publishers*, 30(5), 253-263.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K. & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1), 63-73.
- Fernández, M., García, M. P., Berrocal, M., Benítez, Á., Robles, C. y Laynez, C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(1), 9-20.
- Ferreira, M., Lima, A., Vandenberghe, L. y Celso, C. (2014). Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 22(3), 440-447.
- García, E., Gil, J. y Rodríguez, G. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Aljibe.
- Jansen, L., Ketelaar, M. & Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(01), 58-69.
- Kruijzen-Terpstra, A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J., Jongmans, M. & Boeijeg, H. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 314-322.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16(1), 55-68.
- Martínez, A. y Rodríguez, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *MEDISAN*, 14(5).
- Oliveira, C., Alves, M. y Celso, C. (2010). Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 18(2).
- Rigotti, M. y Dupas, G. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), 1-8.
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Wiat, L., Ray, L., Darrah, J. & Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 32(3).