

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE NICARAGUA  
UNAN – LEÓN  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE PSICOLOGIA



TESIS PARA OPTAR AL TITULO DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

Estrés y afrontamiento en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral que asisten al centro “Los pipitos” - León y al CRRET-Chinandega.

Autoras:

**Br. Martha Cecilia Martínez Blandón**

**Br. Doris Elisa Reyes Saavedra.**

**Msc. Zandra Blanco Rodríguez.**

Tutora

Noviembre, 2009.

*A la libertad por la universidad.*

## ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN .....	- 6 -
II. ANTECEDENTES .....	- 7 -
III. JUSTIFICACIÓN .....	- 9 -
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	- 10 -
V. OBJETIVOS.....	- 11 -
VI. MARCO TEÓRICO.....	- 12 -
VII. DISEÑO METODOLOGICO .....	- 30 -
VIII. OPERALIZACIÓN DE VARIABLES .....	33
IX. RESULTADOS.....	35
X. ANALISIS DE LOS RESULTADOS .....	40
XI. CONCLUSIONES .....	42
XII. RECOMENDACIONES .....	43
XIII. BIBLIOGRAFÍA.....	44
ANEXOS .....	47

## DEDICATORIA

A:

Mi madre Silvia Blandón Caballero por el esfuerzo y abnegación que ha tenido hacia mí, por brindarme su apoyo incondicional para alcanzar mis metas.

Mis hermanos y familiares que me apoyaron y alentaron y que tan importantes son en mi vida.

Martha Martínez.

Mis padres Nereyda Saavedra y Manuel Reyes quienes con su esfuerzo y dedicación me brindaron todo lo necesario para alcanzar mis metas.

Mis tías Tania y Arlen Saavedra por animarme a seguir adelante y ayudarme en todo lo que estuvo a su alcance.

Doris Reyes

## AGRADECIMIENTOS

A:

Nuestro creador por permitirnos la vida, las fuerzas, su guía y la sabiduría para lograr lo que tengo.

Lic. Zandra Rodríguez por su apoyo incondicional en nuestro arduo trabajo para la realización de esta tesis.

Dr. Alberto Berrios por la confianza y oportunidad ofrecida para nuestro crecimiento profesional.

Centro CRRET-Chinandega y los Pipitos- León, por su hospitalidad al abrirnos sus puertas.

Los padres que asisten a estos centros y que luchan día a día por sus hijos y nos proporcionaron valiosa información en nuestro estudio.

Lic. Alfredo Jirón por ser parte importante de nuestro trabajo al brindarnos la ayuda necesaria con sus conocimientos estadísticos.

Doris Reyes & Martha Martínez.

## RESUMEN

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral infantil, supone un evento doloroso para los padres y el resto de la familia, de ahí que signifique para muchos un sinónimo de estrés. Todo esto conlleva al desarrollo de diversas estrategias de afrontamiento con respecto a la situación a la que se están enfrentando. En nuestro estudio nos pusimos como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que estos padres utilizan, así también el identificar la presencia de estrés en los mismos. El cual es Descriptivo-analítico de corte transversal, cuya muestra de 45 padres, 9 padres de León y 36 padres de Chinandega. Para cumplir con nuestro objetivo utilizamos el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI), de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989; Adaptación porcano, Rodríguez y García, 2006 y el Inventario de Sintomatología de Estrés (ISE) de Bernardo Moreno-Jiménez, Ana María T. Benavides Pereira. Obteniendo que: Los padres en su mayoría por ser mujeres, de religión católica, que cohabitan en unión libre, con nivel de escolaridad secundaria y edades comprendidas entre 26 y 38 años. Los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil presentan en un 46.7% nivel alto de estrés, siendo más frecuente éste en padres y/o tutores solteros entre las edades de 26-38 años. Las estrategias de afrontamiento que más utilizan son Pensamiento desiderativo, Reestructuración cognitiva y Expresión emocional. Las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con PCI de nuestro estudio no están relacionadas con el nivel de estrés que estos presentan.

## I. INTRODUCCIÓN

El interés de los investigadores acerca del papel de la familia cuidadora de la persona con discapacidad ha aumentado de forma considerable en las últimas décadas. No obstante, se puede apreciar todavía que la investigación en esta área continúa siendo limitada, plagada de imprecisiones metodológicas y sin apenas integración de los resultados dentro de un marco teórico. Además, a pesar de la amplia información disponible acerca de las características de las familias con hijos discapacitados, los instrumentos de evaluación son realmente escasos <sup>(1)</sup>.

A esto se le agrega que ante un mismo suceso potencialmente estresante la gente presenta reacciones muy diversas para lo cual utilizan diferentes formas de afrontar la situación. El afrontamiento se refiere a la serie de «pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles» <sup>(2)</sup>.

El nacimiento de un niño/a al que se le diagnostica una discapacidad, como la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo/a tiene PCI, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varía de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a. El término PCI es utilizado para describir un conjunto de síndromes no progresivos que encierran daños a nivel motor y de postura debidos a una alteración en el desarrollo del sistema nervioso central que usualmente ocurre antes -en el útero-, durante, o después del parto -antes de los dos años de edad. Los síntomas persisten a lo largo de toda la vida <sup>(3)</sup>.

La presencia de un niño/a con PCI altera, en mayor o menor medida, la vida familiar según el grado de dependencia. Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre. Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo 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 <sup>(4)</sup>.

## II. ANTECEDENTES

Hay pocos estudios sobre estrés y afrontamiento en parálisis cerebral pero si hay estudios referentes al estrés y otras discapacidades.

Algunos estudios han mostrado relación entre las características y conductas de las personas con discapacidad y el estrés en la familia; entre ellos: Holroyd y Mc. Arthur hallaron diferencias en la cantidad de estrés en las familias de niños con Autismo, con Síndrome de Down y en pacientes diurnos de la clínica psiquiátrica.

En 1983, Beckman realizó un estudio para determinar en qué medida los aspectos específicos de conducta y características de la persona con discapacidad estaban relacionados con el estrés manifestado por los padres de familia. Partió de la idea, sugerida por la literatura al respecto, acerca del estrés adicional experimentado en las familias con hijos con discapacidad, encontrando que los aspectos contenidos en la literatura se comprobaban en las manifestaciones de estrés de los padres y madres de familia <sup>(5)</sup>.

Desde la perspectiva familiar, Lambrenos et al (1996) en un estudio similar observó que para los padres el haber sido diagnosticado su hijo con parálisis fue descrito como un golpe por lo cual se sienten afectados en sus vidas.

Mackie et al. (1998) estudiaron como afecta en la vida familiar la presencia de un hijo con parálisis cerebral, encontrando desajustes en el estilo de vida; Otros investigadores tales como Horiguchi et al. y Mobarak et al. relacionaron salud mental y estrés en madres de niños con parálisis cerebral, obteniendo que las madres ante esta circunstancia soliciten apoyo para aminorar el nivel de ansiedad<sup>(12)</sup>.

El estudio realizado en Perú en 1999 por Silvia Ester Pessah Eljay acerca del Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación, encontró como principales resultados que los estresores intrasistémicos en la familia son: problemas conyugales (60,5%), enfermedad del hijo como muy importante (46,3%), acción conjunta institucional y apoyo familiar (47,5%). Y entre los estresores intersistémicos reportados están: problema de dinero (87,7%) y problemas laborales (49,4%) <sup>(6)</sup>.

A partir del año 2005 se ha estado llevando a cabo un estudio para la construcción de un instrumento de evaluación del estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral (EEAF-PC) en España; dicho estudio esta bajo la dirección de la Dra. Marta Badia Corbella, lo cual es un gran avance en este ámbito ya que permitirá comprender un poco más la dinámica de estas familias y brindar un mejor apoyo psicológico a las mismas.

Otro estudio de mucha importancia es el realizado por el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca INICO, bajo la dirección de la Dra. Marta Badia Corbella durante el periodo 2005-2008, con el titulo Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral.

Según esta investigación: la gravedad de la discapacidad no influye en el estrés familiar, un hijo con PC, considerado como suceso vital (S) no explica de forma exclusiva la presencia de estrés en la familia y que, si bien puede ser un suceso estresante, deben existir otros factores que tengan una mayor incidencia en el estrés familiar, la independencia personal que pueden presentar las personas con PC están asociados a los niveles de estrés de las familias cuidadoras; no se encontró diferencia significativa entre los cuidadores de personas con PC que tienen apoyo de su pareja y aquellos que no lo tienen. Esto quiere decir que las familias monoparentales disponen de estrategias similares a las familias intactas. Además se plantea que el apoyo social es un factor que influye en el estrés familiar y que hay relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar, las cuales se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento (Factor ASP: Afrontamiento y solución de problemas) <sup>(7)</sup>.



### III. JUSTIFICACIÓN

En el ámbito psicológico son pocos los trabajos sobre los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral y siendo la familia un pilar de apoyo de la persona con PC, tal laguna supone que se necesita conocer cuáles son sus necesidades y como se debe intervenir.

Con nuestra investigación pretendemos aportar un poco al conocimiento en psicología sobre el estrés familiar y los estilos de afrontamientos que tienen los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral y de esta manera, que nuestros resultados sirvan de aporte para la elaboración e implementación de programas de intervención donde se incluyan técnicas de abordaje e intervención a padres con niños con PC; así también sirva de base para futuros estudios de investigación.

#### IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Generalmente se tienden a considerar a las familias que presentan niños con discapacidades como la Parálisis Cerebral como sujetas a altos niveles de estrés, lo que puede desencadenar un trastorno psicológico. Este planteamiento indujo a considerar que la patología era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que las familias con personas discapacitadas conformaban un grupo homogéneo, es decir, que toda familia con un hijo discapacitado presentaba estrés. Sin embargo no se pueden considerar como un grupo homogéneo ya que los niveles de estrés son diferentes en cada familia según las características e intensidad de la discapacidad <sup>(1)</sup>.

Lo que sí está claro desde la perspectiva familiar, es que la presencia de un hijo con parálisis cerebral, genera desajustes en el estilo de vida, siendo diversas las estrategias con que los padres pueden afrontar dicha situación. Así cada individuo tiene una propensión a utilizar una serie determinada de estrategias en situaciones diversas.

En este sentido, se pretende responder al siguiente planteamiento:

¿Qué nivel de estrés y tipos de estrategias de afrontamiento presentan los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral que asisten al centro “Los pipitos” Capítulo León y al Centro Regional de Rehabilitación y Estimulación Temprana (CRRET) Chinandega durante el período abril-agosto 2009?

## V. OBJETIVOS

### GENERAL:

Conocer el nivel de estrés y tipos de estrategias de afrontamiento que presentan los padres con niños con parálisis cerebral que asisten al centro “los pipitos” Capítulo León y al Centro Regional de Rehabilitación y Estimulación Temprana (CRRET) Chinandega durante el período abril-agosto 2009.

### ESPECIFICOS:

- Determinar las características socio demográficas de los padres de familia de niños con parálisis cerebral.
- Evaluar el nivel de estrés presente en dichos padres teniendo en cuenta la edad y estado civil.
- Especificar los tipos de estrategias de afrontamiento que utilizan estos padres.
- Relacionar los niveles de estrés con las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores.

## VI. MARCO TEÓRICO

El estado de alarma, como se le llamó por algunos que trataron de traducir el término stress al castellano (aunque actualmente se acepta el termino estrés), debe ser comprendido como un proceso del organismo que posibilita la aparición de respuestas en diferentes dimensiones.

Como un problema clínico, el estrés fue revisado inicialmente por los médicos a través del estudio de casos y permitió el establecimiento de amplia diversidad de signos y síntomas que podrían acompañar a este problema. Posteriormente, hubo acciones encaminadas a demostrar el origen del estrés que intentaban verificar la existencia de una serie de factores biológicos o ambientales originarios del problema. Al trabajar en esta dimensión se pretendía, que se conociera el génesis del estrés, evitarlo por la eliminación de los factores originarios. Sin embargo, ni todos los participantes presentaban la misma susceptibilidad ni reaccionaban a los mismos factores, y podían o no desarrollar problemas secundarios al estrés.

La reacción de estrés se encuentra mediada en forma inmediata por el sistema simpático y se sostiene durante un mayor tiempo por acción del sistema endocrino, en parte por la liberación de adrenalina y noradrenalina de la médula suprarrenal hacia la circulación. La reacción de estrés, implica inicialmente la activación del sistema nervioso simpático, un segundo momento está mediado por la liberación de catecolaminas consecuencia de la estimulación simpática, además de reacciones como aumento de los valores de glucosa circulantes. El tercer momento está constituido por la secreción de ACTH (hormona adrenocorticotrópica) y su consecuencia, la secreción de cortisol suprarrenal que además de mediar sobre la reactividad vascular a las catecolaminas, provoca gluconeogénesis, con lo que los niveles de glucosas se aumentan.

Todo estímulo que sea capaz de generar estrés es conocido como estresor o estímulo estresante y se acepta una amplia existencia de una amplia variedad de ellas. El medioambiente físico y social en el que un individuo se desenvuelve es de central importancia en el desarrollo del estrés. Por ejemplo un ambiente ruidoso o de excesiva iluminación, de temperatura muy alta o baja o el medio laboral pueden ejercer una fuerte influencia como estresores <sup>(8)</sup>.

Sin embargo puede afirmarse de acuerdo con Hamberger y Lohr, que los estresores de la vida diaria son fundamentalmente de naturaleza emocional. Los efectos del estrés dependen menos de la naturaleza física del estresor que de los factores psicológicos que le rodean, lo cual reafirma el concepto que los efectos del estrés dependen del modo en que el individuo conciba o valore un estresor (8).

A fin de entender el estrés psicológico consideraremos tres elementos definidos de la siguiente manera:

1) **Estrés psicológico:** Es una relación particular entre el individuo y el entorno, el cual es percibido por la persona como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su propio bienestar.

Los estímulos generadores de estrés se consideran generalmente como acontecimientos con los que tropieza el individuo. Las definiciones de estímulo incluyen también determinadas condiciones originadas en el interior del individuo como hambre, sed o deseo sexual, que se basan en estados hormonales o en respuesta neuroendocrinas. Lazarus y Cohen y Caballo y Anguiano en sus investigaciones mencionan que existen tres tipos de acontecimientos que pueden funcionar como estresantes:

- Cambios mayores que afectan a un gran número de personas.
- Cambios mayores que afectan a una sola persona o a unas pocas.
- Contratiempos de la vida cotidiana.

Beech menciona que en el estrés existen cambios conductuales y cognitivos; los primeros implican disminución del nivel de desempeño, evitación de situaciones estresantes, pasividad e inercia, mientras que los de tipo cognitivo se caracterizan por distorsión de pensamientos, disminución del funcionamiento intelectual, patrones de pensamientos ansiogeno, indecisión, improductividad, sentimientos de autocompasión etc. Tales elementos entran en juego y determinan, entre otros problemas, la depresión, misma que puede ser el dato clave de un individuo estresado. De aquí la importancia de los procesos cognitivos en el establecimiento y mantenimiento de la respuesta de estrés y la depresión como elemento concomitante, desencadenador o consecuencia (8).

2) **Evaluación cognitiva:** Proceso que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante.

La reacción a las demandas o a la hostilidad del entorno se encuentra mediada por procesos cognitivos. Esto supone que los estímulos internos interactúan con el entorno real y generan las evaluaciones cognitivas. El individuo normalmente interpreta ese entorno a través de sus percepciones y evaluaciones, aunque sus cogniciones no se correspondan de manera exacta con la realidad objetiva (8).

La evaluación cognitiva refleja la particular y cambiante relación que se establece entre un individuo con determinadas características (valores, compromisos, creencias, estilos de pensamientos y de percepción) y el entorno cuyas características deben predecirse e interpretarse. La evaluación determina la emoción, cuya respuesta puede ser inmediata; además, tal respuesta emocional genera nuevas evaluaciones (8).

La evaluación que realizan las personas respecto del entorno se encuentra influida por sus compromisos y creencias. Los compromisos son enunciados que el individuo elabora con base en sus metas y expresan aquello que le es significativo. Cualquier situación en que se involucre un compromiso fundamental será evaluada como relevante en la medida que los resultados de afrontarla dañen, amenacen o faciliten la expresión de aquel. Los compromisos deciden también las alternativas que el individuo elige para conservar sus ideales y conseguir determinados objetivos, es por eso que acercan o alejan al individuo de las distintas situaciones, pueden amenazarlo o desafiarlo, beneficiarlo o perjudicarlo. Cuanto mayor sea el compromiso, mayor será la vulnerabilidad de la persona al estrés psicológico (8).

Las creencias, por otra parte, son configuraciones cognitivas formadas de manera individual o compartida culturalmente. Son nociones preexistentes de la realidad, que sirven de filtro perceptual. Cuando la persona evalúa, las creencias determinan la realidad de “como son las cosas”. Las creencias se refieren a aquello que uno piensa y asegura que es verdad, al margen de que le guste y sea aprobado o reprobado por el individuo(a diferencia de los compromisos, mismos que reflejan valores, es decir, aquello que uno prefiere o considera deseable) (8).

3) **Afrontamiento:** Proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo-ambiente, las cuales evalúa como estresantes, y las emociones que ello genera.

Por afrontamiento se alude aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Representa un conjunto de actividades adaptativas que implican esfuerzo y que no incluyen las conductas cotidianas. El afrontamiento se refiere a los esfuerzos que el individuo se ve precisado a hacer para manejar las demandas estresantes independientemente del resultado. El mejor afrontamiento es aquel que modifica la relación individuo-entorno en el sentido de mejorarla y se le considera como equivalente de la actuación efectiva para la solución de problemas.

El afrontamiento incluye mucho más que la resolución de un problema y que su desarrollo efectivo sirva también a otras funciones; su función tiene que ver con el objetivo que persigue cada estrategia: el resultado del afrontamiento esta referido al efecto que cada estrategia tiene.

El afrontamiento se puede dirigir hacia el problema o bien hacia la emoción que lo causa. El afrontamiento dirigido a la emoción consiste en procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como: evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Generalmente uno utiliza el afrontamiento dirigido a la emoción para conservar la esperanza y el optimismo, además de que nos permitiría negar tanto el hecho como su implicación, no tener que aceptar lo peor y actuar como si lo ocurrido no nos importara.

Por otra parte, el afrontamiento dirigido al problema es un conjunto de estrategias dirigidas ala definición del mismo, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de alternativas con base en el costo/beneficio y a la elección y aplicación de la(s) estrategia(s) (8).

Esto supone buscar estrategias tanto para el ambiente como para la persona. Consiste, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y ambientales. En resumen, el afrontamiento quedaría definido como «aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/ o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo» (Lazarus y Folkman, 1986, pág. 164). Con esta amplia definición se puede pensar que las reacciones emocionales como la ira, o la depresión, también forman parte del proceso general de afrontamiento que efectúa un organismo ante una situación demandante. Por ejemplo, quedarse en la cama cuando uno se siente deprimido es un tipo de estrategia de afrontamiento, del mismo modo que lo puede ser una estrategia más activa (p. ej., ir a la consulta médica) <sup>(8)</sup>.

## **VI. i Estrategias de afrontamiento**

Existen en realidad muchas estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo. El uso de unas u otras en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce. Por ejemplo, las situaciones en las que se puede hacer algo constructivo favorecen estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras que las situaciones en las que lo único que cabe es la aceptación favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones.

Aunque la naturaleza de estas estrategias no siempre es consciente, la investigación empírica se ha centrado básicamente en aquellas que los individuos pueden conscientemente reconocer. Normalmente se distinguen dos tipos generales de estrategias:

1. Estrategias de resolución de problemas: son aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar.
2. Estrategias de regulación emocional: son los métodos dirigidos a regular la respuesta emocional ante el problema <sup>(8)</sup>.



Aun asumiendo la validez de esta dicotomía general, investigaciones más recientes han puesto de manifiesto la existencia de una mayor variedad de modos de afrontamiento <sup>(8)</sup>.

Según la escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping, WOC) de Folkman y Lazarus (1985), un instrumento que evalúa una completa serie de pensamientos y acciones que se efectúan para manejar una situación estresante, cubre al menos ocho estrategias diferentes (las dos primeras más centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas):

1. Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
2. Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
3. Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
4. Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
5. Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
6. Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
7. Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
8. Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional <sup>(8)</sup>.

## **VI. ii Estrés en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral.**

En nuestra sociedad, cada vez son más las personas que sufren de estrés debido al ritmo de vida y a las exigencias que van en aumento. Si, además de las presiones ejercidas por las actividades cotidianas, se unen las preocupaciones del enfrentamiento a la discapacidad de un hijo, como lo sería una parálisis cerebral, la vida de un padre y madre de familia se complica <sup>(9)</sup>.

La investigación al respecto ha mostrado que la experiencia de la discapacidad de un hijo es una experiencia prolongada y a veces dolorosa, que puede producir en los padres un desajuste psicológico y un importante sufrimiento emocional <sup>(10)</sup>.

Por tanto es necesario definir el término parálisis cerebral que hace referencia a las manifestaciones motoras de una lesión cerebral que ocurre durante el periodo madurativo del sistema nervioso central. Es un trastorno no progresivo de la función motora debido a una lesión cerebral permanente producida antes, durante o después del nacimiento. La incidencia de la parálisis cerebral se encuentra entre el 2 al 5% de los nacidos vivos. Al igual que el retardo mental y el resto de condiciones dadas por lesiones al cerebro, la parálisis cerebral refleja una problemática no sólo individual, sino colectiva, enfocada desde diferentes puntos de vista: social, sanitario, educativo, familiar.

Al nacer un hijo con discapacidad, ocurre un gran impacto en la familia, ya que se derrumban los ideales formados antes del nacimiento. Los padres de familia entran en un conflicto emocional sobre el futuro de ellos y el de su hijo, desconocen qué es lo más adecuado por realizar para beneficio de ambos. La forma de convivir de la familia varía, ya que el hijo requiere de atención durante más tiempo, y esto implica sacrificio por parte de los diferentes miembros de la familia <sup>(9)</sup>.

Aunque los padres buscan diferentes formas de interactuar con su hijo, no son reforzados por parte de este con logros palpables u observables a corto plazo, por ejemplo una sonrisa, una interacción comunicativa, actividades relacionadas con el juego, entre otros, como lo hacen los hijos sin discapacidad. Entonces, los padres enfrentan una lucha para adaptarse a la situación que está viviendo con su hijo. La mayoría de ellos no recibe el apoyo y ayuda adecuados para enfrentar esta situación. Así, surgen, en los padres y madres, sentimientos de ambivalencia,

rechazo, negación, pesimismo y ansiedad, que limitan en gran parte el desarrollo integral del niño. El padre o la madre requieren de orientación, no solamente para el manejo de su hijo, sino para sobrellevar el estado emocional y familiar, el cual se verá complicado al existir en la familia un miembro con discapacidad. Por esta razón, es primordial la orientación en diferentes campos a padres y madres (9).

Cuando los recursos personales y familiares son insuficientes para responder a las demandas generadas por un acontecimiento o hecho particular, sobreviene la enfermedad, tanto a nivel físico como emocional y, por lo tanto, se requiere la intervención de un especialista, que ayude a controlar la situación que provoca el estrés, ya que, sino se atiende a tiempo, puede incluso causar la muerte a la persona. También, existe la perspectiva del desarrollo. David Hershenson, es uno de sus representantes, y según comentan Bensabat y Selye define el estrés como “problemas de la vida” dentro del desenvolvimiento humano normal, y ante los cuales las personas tienen la capacidad y recursos necesarios para hacerles frente de manera adecuada (11).

Según las investigaciones muestran que la actitud que la familia asume ante la experiencia de tener un hijo con parálisis cerebral es influenciada por diversos factores personales y sociales, por lo cual interesa describir las características positivas que pudiesen facilitar una adecuada orientación al grupo familiar de estos niños (12).

### **VI.iii Características de la Parálisis Cerebral**

Si se observa un niño con PC, se apreciarán unos movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio. Al niño o la niña le cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar. La Parálisis Cerebral, también conocida como Parálisis Cerebral Infantil, es 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 aun no está maduro. Para algunos autores, no se puede hablar de PC si la lesión ocurre después de los 2 años, mientras que para otros, debe ocurrir en el periodo comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida. En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico, pues ya se han debido producir las posibles remisiones de alteraciones motoras y las alteraciones progresivas descritas por distintos autores <sup>(13)</sup>.

La PC es, pues, un trastorno neuromotor, que se manifiesta con una triada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento).

Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales.

En todo caso, para poder diagnosticar la PC, deben estar presentes, al menos, cuatro de los siguientes síntomas:

1. Patrones anormales en la postura y el movimiento.
2. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras.
3. Estrabismo.
4. Alteración en el tono muscular.
5. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
6. Alteración en los reflejos.

## **VI. iv Criterios de clasificación de la Parálisis Cerebral**

Existen distintas clasificaciones de la PC atendiendo a distintos criterios; la mas frecuente se fija en el tipo de síntomas.

Así, las primeras tipologías tenían en cuenta los síntomas motores y distinguían entre parálisis cerebral espástica o piramidal, discinetica o extrapiramidal y mixta. La primera es la que tiene una mayor incidencia, al afectar al 75% de las personas con PC. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad.

La PC discinetica se caracteriza por cambios bruscos del tono muscular, descoordinación y falta de control, que originan movimientos distónicos, atetosicos y coreicos. Por ultimo, la PC mixta implica la presencia tanto de síntomas espásticos como discineticos.

Atendiendo a la afectación diferencial de las extremidades, se divide en hemiplejía, dioplejía, monoplejía o tetraplejía, cuando existe parálisis de los miembros, o bien, si se trata de dificultad en el movimiento, se clasifica en hemiparesia, diparesia, monoparesia o tetraparesia, respectivamente.

La Organización Mundial de la Salud propuso en 1980 clasificar la PC teniendo en cuenta una graduación de la gravedad, en cuatro niveles, según la afectación de las actividades de la vida diaria, es decir, la intensidad de apoyos necesarios y de dependencia.

El grado 1 supone movimientos torpes pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria. En el grado 2 la persona puede sujetarse y andar sin ayuda, pero se aprecia cierta alteración de la vida diaria. En el grado 3, a los 5 años no puede andar sin ayuda, aunque si reptar y mantener la postura. En el ultimo estadio (grado 4), carecen de función motora.

La etiología es un criterio de clasificación, que distinguen entre causas prenatales (exposición de la madre a virus, infecciones o rayos X, alto riesgo de aborto, incompatibilidad del RH sanguíneo, etc.), perinatales (anoxia, traumatismos, hemorragia intracraneal, etc.) y postnatales (traumatismos, enfermedades infecciosas, meningitis, accidentes cardiovasculares, etc.) (13).

### **Los primeros momentos**

La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento mas difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnostico; nadie esta preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que esta suscita.

Es muy posible que el momento en que se informa del diagnostico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la PC.

### **Repercusiones en el entorno familiar**

La presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia. Cuando este es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre.

Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra 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 <sup>(13)</sup>.

El futuro del niño/a depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnostico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnostico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas; experimentan una verdadera perdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un

completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte. La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo.

La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre. La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que les den otro diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmientan el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas y caer en manos de incautos que prometen el desenlace deseado sin ninguna garantía científica. Una vez asumida la PC, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo <sup>(13)</sup>.

La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnóstico; nadie está preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que esta suscita. Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la PC.

De ahí que suele decirse que esto conlleva un proceso de duelo.

### **Proceso de Duelo**

1. Confusión: La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.
2. Perdida: Cuando una pareja tiene un hijo/a, espera que este sea el niño/a ideal. En esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.
3. Negación: Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo "no es verdad", "esto no me puede pasar a mí", "tiene que haber un error", "se han confundido"...
4. Enfado, cólera, resentimiento. Culpa: Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo "¿por qué yo?" También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
5. Asimilación y aceptación. La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, estas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen e menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquella dedique mas tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a disfrutar de momentos en común. Otras veces se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. Si se logran superar conflictos, las relaciones entre el padre y la madre saldrán beneficiadas. En cualquier caso, la PC actúa de catalizador en las relaciones entre los padres. Solo si se parte de un conflicto inicial puede desembocar en ruptura. Si por el contrario mantienen una relación satisfactoria, la pareja saldrá reforzada <sup>(13)</sup>.



## **Cuando la Parálisis Cerebral es causa de dependencia**

Los cuidados que precisan algunos niños/as con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. Hasta épocas muy recientes, ha sido la madre la que se ocupaba, casi exclusivamente, de atender al niño/a con PC, aunque los demás miembros de la familia pudieran colaborar en determinados momentos. No obstante, cada vez hay más padres que se implican en los cuidados y educación del niño/a.

Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC. En ellos se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad.

Dos consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención de niños/as (o adultos) dependientes y con PC son: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado. La interdependencia emocional se manifiesta en una necesidad constante de estar Juntos, para evitar peligros imaginarios, así como en la imposibilidad del cuidador de desconectar de la situación incluso cuando se encuentra en momentos de esparcimiento. El cuidador/a se siente imprescindible, lo que se manifiesta a través de signos de tipo cognitivo, conductual y emocional. Así, pueden aparecer pensamientos casi obsesivos del tipo "nadie le entiende como yo", "si no le doy yo de comer, se ahoga", etc. que se ven reforzados por el miedo del niño/a a encontrarse desvalido si no le atiende su cuidador/a habitual. Consecuencia y causa de estos pensamientos es la dedicación casi exclusiva a la atención del hijo. En caso de grave dependencia del hijo/a, los cuidados pueden ser tan absorbentes que el cuidador/a, con mas frecuencia la madre, relegue a un segundo plano los demás aspectos de su vida; se pueden dar casos de absentismo o abandono laboral; descuidar a los demás miembros de la familia; olvidarse de cuidarse a si mismo o reservar tiempo para el cultivo de aficiones o relaciones sociales, entre otras conductas, sin olvidar la sobre protección del hijo/a para evitar esos peligros imaginarios <sup>(13)</sup>.

Desde el punto de vista emocional, la interdependencia entre la persona con PC y el cuidador/a se manifiesta en sentimientos de angustia y depresión cuando están separados el uno del otro. También aparecen sentimientos de culpa en el cuidador/a cuando participa en alguna actividad o evento al margen de las tareas de cuidado, culpabilidad que puede ir paradójicamente acompañada de la sensación de libertad y alivio, que, a su vez, refuerza, con posterioridad la sensación de culpa, es decir, entra en un círculo vicioso del que no sabe cómo salir.

El "síndrome del cuidador quemado" puede aparecer como consecuencia de la interdependencia que se acaba de describir. Tiene lugar cuando el cuidador/a principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo/a. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación. La terapia de la conducta es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación.

Es preciso que aprendan a desconectar, extinguiendo las conductas negativas (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a...) y adiestrarla para que cultiven otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, etc.). Pero, para ello, es deseable la detección precoz de las primeras manifestaciones <sup>(13)</sup>.

## **VI. vi Algunos resultados sobre familias de personas con parálisis cerebral**

El avance en el estudio de las familias cuidadoras de personas con PC va rechazando concepciones clásicas basadas en el “modelo de los déficits”, que contempla que estas familias tienen dificultades de afrontamiento, escaso bienestar físico y social, sentimientos de culpabilidad, etc.

Estas familias eran descritas como “discapacitadas” y muchos profesionales las consideraban como distintas a las familias sin hijos discapacitados. La presencia de una persona con PC en la familia es probablemente un acontecimiento que puede producir un impacto en el funcionamiento familiar, sin embargo, la disfunción familiar no es una consecuencia inevitable para todas las familias con hijos afectados de PC, ni tampoco la respuesta va a tener un carácter uniforme y único.

Todas las familias son distintas entre sí y, aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de forma igual. Actualmente se perfila la necesidad de ofrecer servicios de apoyo a las familias sin tener en cuenta la presunción de que el funcionamiento familiar depende directamente de la presencia de una persona con PC, de la gravedad de la discapacidad y/o de los problemas de autonomía personal. Cada familia requiere una cuidadosa evaluación de sus limitaciones y capacidades. Algunos estudios nos llevan a plantear que el tipo de apoyo que van a precisar estas familias deberá estar orientado a obtener un conocimiento amplio sobre los derechos que tiene la persona con discapacidad, y sobre los aspectos legales que regulan la no discriminación y la accesibilidad, información acerca de los recursos de apoyo que ofrece la comunidad y de la importancia de las tecnologías de ayuda como medio para compensar las limitaciones que presentan las personas con PC debido a sus problemas motores.

Las familias cuidadoras de personas con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad.

Los apoyos familiares eficaces ayudan a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Así pues, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras <sup>(14)</sup>.

## Atención Temprana

Se entiende por Atención Temprana (A.T.) el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al medio, que tienen por objeto atender lo más rápidamente posible las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño <sup>(15)</sup>.

El principal objetivo de la A.T. es favorecer el desarrollo y el bienestar del niño y su familia, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. Lo realmente importante de esta concepción, es que no se centra únicamente en la discapacidad del niño desde una vertiente rehabilitadora, sino que toma al niño en su globalidad, y prestando un interés esencial a la familia, ya que esta, es el principal agente a partir del cual el niño desarrollará su personalidad, sus conductas, aprendizajes y valores <sup>(15)</sup>.

El proceso de intervención en A.T. comienza con una evaluación inicial que da lugar al diseño de un programa de desarrollo, que sirve de base para continuar con la intervención propiamente dicha, controlada por sistemas de seguimiento y evaluación continua <sup>(15)</sup>.

La enfermedad crónica del niño puede generar en los padres sentimientos de negación de la realidad y de culpabilidad que deriven en comportamientos involuntariamente entorpecedores en la cura, ya que van a acrecentar la ansiedad de los padres y los temores infantiles, incidiendo en la evolución de la enfermedad.

Son muchos los estudios que ofrecen una base para pensar que la conducta de la familia puede determinar el curso que siga la enfermedad del hijo, de manera que una actitud positiva por parte de los padres va a favorecer que el niño mejore más rápidamente. Por ello la familia debe considerarse un importante recurso en la terapia de los niños con enfermedades crónicas, siempre que se trate de una familia funcional. A esta conclusión llega el equipo de Cantú Leyva en un estudio realizado en niños con parálisis cerebral: la fortaleza que el niño puede adquirir de una familia equilibrada lo va a llevar a alcanzar su máximo nivel de independencia, por lo que la familia debe ser incluida “como uno de los elementos más importantes en los

programas terapéuticos”, siendo necesario para ello que los padres sean capaces de separarse emocionalmente de los hijos. Esta influencia llega hasta el punto de que cuando los cuidadores de los niños con dolor crónico presentaban depresión, ésta acababa también siendo desarrollada por el niño. En cualquier caso, esta influencia va disminuyendo conforme el niño avanza en edad <sup>(16)</sup>.

### **Necesidades de la familia**

Hay que entender la enfermedad crónica del niño como una enfermedad familiar, ya que para los padres supone un fuerte choque emocional. El diagnóstico de una enfermedad crónica implica un proceso de difícil adaptación que es muy complejo y que afecta a toda la familia. Los padres de estos niños deben afrontar una serie de factores estresantes (visitas médicas, curso impredecible de la enfermedad, complejidad del tratamiento...), debiendo ajustarse el funcionamiento familiar a la nueva situación <sup>(16)</sup>.

Los padres pasan por distintos niveles de conflicto dependiendo de la etapa de la enfermedad del niño, pudiendo ir desde ansiedad e insomnio en la primera etapa, a depresión y problemas familiares al cabo del año, siendo el periodo inmediatamente posterior al diagnóstico el que implica mayores trastornos a nivel emocional y práctico en cada uno de los miembros de la familia. Se han descrito 3 fases por las que toda familia pasa cuando el hijo cae enfermo: una primera fase de perplejidad, a la que sigue un periodo de rabia y resentimiento, hasta llegar a una última fase en la que la familia se resignará y aceptará el diagnóstico. Es esta tercera fase la que permitirá a la familia poner las bases de lo que será la actuación con el hijo enfermo, que deberá ser positiva, de estímulo, ya que la familia se va a convertir en su principal apoyo psicológico y social <sup>(16)</sup>.

Pero esta nueva situación da lugar a que la familia también presente unas necesidades de apoyo psicológico y socioeconómico que faciliten el proceso de adaptación. Es importante que los padres establezcan confidencias y se relacionen con otras personas durante los periodos de tensión. Resulta imprescindible, además, la cohesión de la familia para que ésta siga siendo funcional: es el afrontamiento conjunto de ambos padres lo que hace que toda la familia se sienta segura y disminuya el conflicto familiar <sup>(16)</sup>.

## VII. DISEÑO METODOLOGICO

**TIPO DE ESTUDIO:** Descriptivo-analítico de corte transversal.

**AREA DE ESTUDIO:** Centro “Los Pipitos”, ubicado en la parte Norte de León, en el barrio “San José” y CRRET–Chinandega ubicado contiguo a la UCAN.

**POBLACIÓN:** constituida por 57 padres que tienen niños con parálisis cerebral, 17 de los cuales asisten al centro los pipitos capitulo león y 40 asisten al CRRET de Chinandega.

**MUESTRA:** contamos con el apoyo de 45 padres, participando 9 padres de León y 36 padres de Chinandega.

**PROCESO PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN:** Se hizo uso de los siguientes test los cuales fueron heteroaplicados.

- 1) Inventario de Sintomatología de Estrés, (ISE) de Bernardo Moreno–Jiménez, Ana María T. Benavides Pereira. La escala está compuesta por treinta ítems, en los cuales se recogen la ocurrencia de ciertos síntomas de carácter psicossomáticos. Las opciones de respuesta oscilan entre (0) “nunca” y (4) “asiduamente”. Presenta un nivel de validez de 0.93 obtenido por el coeficiente alpha de cronbach. Este test presenta baremos que están clasificados según la sintomatología global en niveles Bajo (0-22), Medio (23-33) y Alto (mayor de 33).
- 2) Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) (Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006) presenta una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias: resolución de problemas, autocrítica, expresión emocional, pensamiento desiderativo, apoyo social, reestructuración cognitiva, evitación de problemas y retirada social; los ítems que comprenden cada escala son:

Resolución de problemas (REP) 01 + 09 + 17 + 25 + 33

Autocrítica (AUC) 02 + 10 + 18 + 26 + 34

Expresión emocional (EEM) 03 + 11 + 19 + 27 + 35

Pensamiento desiderativo (PSD) 04 + 12 + 20 + 28 + 36

Apoyo social (APS) 05 + 13 + 21 + 29 + 37

Reestructuración cognitiva (REC) 06 + 14 + 22 + 30 + 38

Evitación de problemas (EVP) 07 + 15 + 23 + 31 + 39

Retirada social (RES) 08 + 16 + 24 + 32 + 40

El test presenta una consistencia interna entre 0,63 y 0,89. Para la revisión las puntuaciones directas del test se transforman en puntuaciones percentiles. El punto de corte propuesto para este test es de una puntuación percentil de 50, de tal forma que las puntuaciones se pueden agrupar en:

0-50 percentil: Indica que el sujeto usa en menor medida la estrategia de afrontamiento en la que ha obtenido dicha puntuación.

51-100 percentil: Indica que el sujeto usa en mayor medida la estrategia de afrontamiento en la que ha obtenido dicha puntuación.

### **CRITERIOS DE EXCLUSION:**

- Los padres que no desearon participar en nuestro estudio.

### **Sesgos y control de sesgos:**

- Sesgo de no respuesta o Efecto del voluntario:

Se solicitó la colaboración voluntaria, de tal forma que participaron en el estudio aquellos miembros de la muestra que desearan participar, facilitando así el llenado completo del test. En caso de que la persona no deseó participar se trató de persuadir informándole de la contribución de este estudio para la elaboración de programas de apoyo que incluyan a los padres. Sin embargo se respetó la decisión de aquellos que no desearon participar.

### **Plan de análisis y manejo de datos:**

Para analizar los datos obtenidos de la aplicación del instrumento se utilizó el paquete estadístico de ciencias sociales (SPSS) versión 17. Los datos fueron analizados mediante frecuencia absoluta y porcentual y se presentarán en tablas. Para establecer la relación entre las variables nivel de estrés y estrategias de afrontamiento se aplicó la Chi cuadrada de Pearson ( $X^2$ ) la cual nos indica que si encontramos el nivel de significancia cerca de 0.000 las variables son estadísticamente dependiente una de la otra, es decir la ocurrencia de una de ellas está sujeta a la ocurrencia de la otra.

Para que las probabilidades de la distribución Chi cuadrado ( $X^2$ ), constituyan una buena aproximación a la distribución del estadístico Chi cuadrado conviene que se cumplan algunas condiciones; entre ellas, que las frecuencias esperadas, no sean demasiado pequeñas. Suele asumirse (siguiendo a Cochran 1952) que, si existen frecuencias esperadas menores que 5 estas no deben superar el 20% del total de frecuencias esperadas (20).

### **Procedimientos:**

Se les informó a los padres y/o tutores participantes de nuestro estudio acerca del tema y objetivos del mismo explicándoles que todos los datos serían manejados de forma confidencial. Así también se les brindó adjunta al test una hoja de consentimiento informado el cual leyeron y posteriormente firmaron en caso. A continuación se les aplicó los test.



### VIII. OPERALIZACIÓN DE VARIABLES

<b>Variables</b>	<b>Definición</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Instrumento</b>
<b>Sexo</b>	Conjunto de condiciones anatómicas, fisiológicas y afectivas que caracterizan cada persona.	Femenino masculino	Encuesta
<b>Edad</b>	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Edad cronológica cumplida	Encuesta
<b>Estado civil</b>	Situación de las personas determinadas por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Soltero Casado/a Viudo/a Unión libre otro	Encuesta
<b>Religión</b>	Creencias y prácticas sobre cuestiones de tipo existencial, moral y sobrenatural.	Católico Evangélico Testigo de Jehová otro	Encuesta

<b>Variables</b>	<b>Definición</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Instrumento</b>
<b>Escolaridad</b>	Nivel o grado de los estudios o educación (formal) alcanzado por una persona.	Ninguno Primaria Secundaria universitario	Encuesta
<b>Nivel de estrés</b>	Grado o intensidad en que se presenta la sintomatología del estrés en un individuo.	Bajo: 0-22 Medio: 23-33 Alto : >33	Inventario de Sintomatología de Estrés (ISE).
<b>Tipos de Estrategias de afrontamiento</b>	Se refiere a la serie de «pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles»	-Resolución de problemas. -Autocrítica. -Expresión emocional. -Pensamiento desiderativo. -Apoyo social. -Reestructuración cognitiva. -Evitación de problemas. -Retirada social	Test CSI: Inventario de estrategias de afrontamiento.

## IX. RESULTADOS

### I-CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

En lo referente a los datos socio-demográficos encontramos que el 97,8% de la muestra corresponde al sexo femenino. El 62,2% de la muestra pertenecen a la religión católica, seguida de la religión evangélica con un 20%. El 42,2% de la muestra tienen un nivel de escolaridad secundaria, seguido del nivel primario con 28,9%. El 33,3% de los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral cohabitan en unión libre, seguido de un 31,1% que se encuentran solteros. 42.2% de los padres están entre las edades de 26 a 38 años, seguidos por 31.1% que son padres menores de 25 años (véase Tabla N° 1).

### II-NIVELES DE ESTRÉS

Dentro de los niveles de estrés identificados en los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral encontramos que un 46,7% presentan un nivel alto de sintomatología de estrés seguido de un nivel bajo con 31,1% y un 22.2% presentan un nivel medio de estrés (ver figura N° 1).

En cuanto al nivel de estrés y a los grupos de edad, encontramos que el grupo de edad que presentó mayor frecuencia de nivel alto de estrés es el que comprende las edades de 26 a 38 años con 42.9% (ver tabla N° 2).

Sobre el estado civil de los padres encontramos que los solteros constituyó el grupo con mayor presencia de nivel alto de estrés correspondiendo a un 42.9% (ver tabla N° 3).

### III-ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Tal como se mencionó en el diseño metodológico las puntuaciones percentil entre 0-50 significa que el sujeto utiliza la estrategia de afrontamiento indicada en menor medida y si se encuentra en el percentil 51 a 100 indica que utilizan dicha estrategia en mayor medida. A continuación se describe tales resultados:

- **RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS:**

El 48,9% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50, es decir dicha estrategia la utilizan en mayor medida. Lo que significa que intervienen directamente en el problema o toman acciones directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar <sup>(19)</sup> (Ver tabla No. 04).

- **AUTOCRITICA:**

El 28,9% de los padres obtuvo puntuaciones por encima del percentil 50, es decir utilizan dicha estrategia en mayor medida autoinculpándose por la ocurrencia de la situación estresante <sup>(19)</sup> (Ver tabla No. 4).

- **EXPRESIÓN EMOCIONAL**

El 51,1% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de expresión emocional, expresando o liberando sus emociones en mayor medida <sup>(19)</sup> (Ver tabla No. 4).

- **PENSAMIENTO DESIDERATIVO**

El 64,4% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de pensamiento desiderativo, es decir utilizan esta estrategia en mayor medida deseando que la realidad no fuera estresante o que el suceso no ocurriese <sup>(19)</sup> (Ver tabla No.4).

- **APOYO SOCIAL**

El 42,2% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de apoyo social, es decir utilizan esta estrategia en mayor medida, buscando apoyo emocional en amigos o familiares <sup>(19)</sup> (Ver tabla No. 4).

- REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

El 60% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de reestructuración cognitiva, es decir que estos utilizan esta estrategia en mayor medida modificando el significado de la situación estresante <sup>(19)</sup> (Ver tabla No. 4).

- EVITACIÓN DEL PROBLEMA

El 40% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de evitación del problema, es decir que estos niegan y evitan pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante, utilizando esta estrategia en mayor medida. (Ver tabla No. 4).

- RETIRADA SOCIAL

El 46,7% de los padres obtuvieron puntuaciones por encima del percentil 50 en la estrategia de retirada social así podemos decir que estos utilizan esta estrategia en mayor medida, es decir estos se retiran de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante, (Ver tabla No. 4).

### III-RELACIÓN ENTRE NIVELES DE ESTRÉS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Para conocer si existe relación entre el uso de estas estrategias de afrontamientos con los niveles de estrés presentes en los padres y/o tutores de niños con PCI, hicimos uso de la prueba Chi cuadrado ( $X^2$ ), la cual nos indica que si encontramos el nivel de significancia cerca de 0.000 las variables son estadísticamente dependiente una de la otra es decir la ocurrencia de una de ellas está sujeta a la ocurrencia de la otra, es decir están relacionadas. Para que las probabilidades de la distribución Chi cuadrado ( $X^2$ ), constituyan una buena aproximación a la distribución del estadístico Chi cuadrado conviene que se cumplan algunas condiciones; entre ellas, que las frecuencias esperadas, no sean demasiado pequeñas. Suele asumirse (siguiendo a Cochran 1952) que, si existen frecuencias esperadas menores que 5 estas no deben superar el 20% del total de frecuencias esperadas <sup>(20)</sup>. Es por esta razón que en la mayoría de las estrategias de afrontamiento y el nivel de estrés no hay relación, como a continuación se presenta.

Al determinar la relación de la estrategia RESOLUCIÓN DEL PROBLEMA y el nivel de estrés a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) con el nivel de significancia 0.367 se determinó que estadísticamente las variables son independientes, es decir que la resolución del problema no está relacionada con los niveles de estrés (ver tabla N° 5).

Al establecer la relación de la estrategia AUTOCRÍTICA y el nivel de estrés a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) con el nivel de significancia 0.324 se determinó estadísticamente que las variables son independientes es decir que el auto crítica no influye en los niveles de estrés determinado (ver tabla N° 6).

Al determinar la relación entre la estrategia EXPRESIÓN EMOCIONAL y el nivel de estrés se obtuvo un nivel de significancia en chi cuadrado de 0.701, lo que indica que estadísticamente dichas variables son independientes, es decir que la expresión emocional no está asociada con el nivel de estrés (ver tabla N° 7).

Al establecer la relación de la estrategia PENSAMIENTO DESIDERATIVO y el nivel de estrés a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) obtuvo un nivel de significancia de 0.395 indicando estadísticamente que las variables son independientes es decir que el pensamiento desiderativo no está asociado al nivel de estrés (ver tabla N° 8).

Al determinar la relación de la estrategia APOYO SOCIAL el nivel de estrés a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) obtuvo un nivel de significancia de 0.372 se encontró estadísticamente que las variables son independientes, es decir que el apoyo social no está asociado a los nivel de estrés determinado (ver tabla N° 9).

Al determinar la relación de la estrategia REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA y el nivel de estrés a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) con el nivel de significancia 0.961 se obtuvo estadísticamente que las variables son independientes es decir que la reestructuración cognitiva no implica pertenecer a un nivel de estrés determinado (ver tabla N° 10).

Al establecer la relación de la ESTRATEGIA EVITACIÓN DEL PROBLEMA y el nivel de estrés, a través de la prueba de relación chi cuadrado ( $X^2$ ) con el nivel de significancia 0.313 se encontró estadísticamente que las variables son independientes es decir que evitar el problema no depende de pertenecer a un nivel de estrés determinado (ver tabla N° 11).

Al verificar la asociación entre estrategia RETIRADA SOCIAL y el nivel de estrés a través del estadístico  $X^2$  0.086, se puede determinar que existe una dependencia de estas variables es decir que la estrategia retirada social está relacionada con el nivel de estrés que presente la persona y se observa que el 53.3% de los padres están por debajo de la mediana en cuanto a la retirada social en los 3 niveles de estrés y 80.0% de los padres que presentan retirada social se encuentran en el nivel medio de estrés (ver tabla N° 12).

## X. ANALISIS DE LOS RESULTADOS

En nuestro estudio se encontró que el nivel de estrés que se presentó con mayor frecuencia fue el nivel alto con un 46,7%, en donde los padres solteros con edades de 26-38 años fueron los que mayor frecuencia de nivel alto de estrés presentaron.

En cuanto al estrés presente en los padres y/o tutores de niños con PC y el estado civil, Beckman <sup>(14)</sup>, muestra como las madres solteras manifiestan más estrés que las casadas, probablemente porque disponen de menos ayuda en las actividades de cuidado. Friedrich <sup>(14)</sup>, encontró que la satisfacción de la pareja era el mejor indicador de la conducta de afrontamiento con éxito de las madres con hijos con discapacidad. Sin embargo, un trabajo de McCubbin <sup>(14)</sup>, compara una muestra de familias monoparentales con otra de familias intactas, ambas con un hijo con PC en donde los resultados obtenidos muestran que no hay diferencias significativas entre ambos grupos de familias. Las familias monoparentales tienen recursos familiares de distinto tipo, comparables a aquéllos encontrados en las familias completas. Además, las madres solteras tienen habilidad suficiente para usar estrategias de afrontamiento apropiadas para mantener su propia autoestima y la estabilidad psicológica <sup>(14)</sup>.

Tras la revisión bibliográfica sobre afrontamiento y estrés en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral, encontramos solo un estudio sobre afrontamiento y estrés en padres y/o tutores de niños con PC, sin embargo existen estudios similares en otras patologías.

En nuestro estudio se demostró que existe estrés en los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral ya que casi la mitad de estos presentaron niveles altos de sintomatología del estrés. Sin embargo, en el estudio realizado por Badia <sup>(1)</sup>, el cual es el único similar al nuestro con la misma población, encontraron que un hijo con PC (S: suceso vital) no explica de forma exclusiva la presencia de estrés en la familia y que, si bien puede ser un suceso estresante, deben existir otros factores que tengan una mayor incidencia en el estrés familiar, entre ellos los problemas de *independencia personal y el déficit cognitivo* que pueden presentar las personas con PC están asociados a los niveles de estrés de las familias cuidadoras.



Aunque los siguientes estudios se realizaron sobre patologías distintas a la del nuestro, estos abordaron el uso de estrategias de afrontamiento, se evidencia en ambos estudios el uso que hacen los padres de las estrategias de reestructuración o reevaluación cognitiva y del apoyo social, uno de estos en padres de niños con fisura palatina <sup>(17)</sup>, y el otro en padres y/o tutores de niños y jóvenes diagnosticados como autistas <sup>(18)</sup>, en el primero se obtuvo una mayor tendencia al uso de estrategias como son las de Reevaluación Positiva y de Búsqueda de Apoyo Social; en el segundo estudio se apreció que en todas las variables abordadas en su investigación (género, familia y estrato socioeconómico) hubo una mayor utilización por parte de los participantes de estrategias como: reevaluación positiva, planificación, desarrollo personal y resolución del problema, en nuestro estudio las estrategias mas utilizadas fueron pensamiento desiderativo, expresión emocional y reestructuración cognitiva, por tanto encontramos que pese a las diferentes afectaciones los padres utilizan estrategias de afrontamiento similares.

En las siguientes investigaciones, en donde refieren que la intensidad del estrés manifestado por las familias con hijos con discapacidad está relacionada con las estrategias de afrontamientos específicamente el apoyo social que reciben y, en particular, con la intensidad del apoyo informal (Beckman, Pokorni, Maza y Balzer-Martin, 1986; Beckman y Pokorni, 1988; Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson y Basham, 1983; Dunst et al., 1986). En general, las familias que tienen altos niveles de apoyo social tienden a mostrar menores niveles de estrés. Identificando estos, el apoyo social ha sido identificado cada vez más como un factor amortiguador del estrés en las familias con un hijo con discapacidad <sup>(14)</sup>. En los resultados obtenidos en nuestro estudio no se ha encontrado relación estadística entre la mayoría de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres y el nivel de estrés presente en estos.

## XI. CONCLUSIONES

Con el presente estudio se ha obtenido las siguientes conclusiones:

- Los padres que asisten al centro los pipitos de León y CRRET Chinandega se caracterizan en su mayoría por ser mujeres, de religión católica, que cohabitan en unión libre, con nivel de escolaridad secundaria y edades comprendidas entre 26 y 38 años.
- Los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil presentan en un 46.7% nivel alto de estrés, siendo más frecuente éste en padres y/o tutores solteros entre las edades de 26-38 años.
- Las estrategias de afrontamiento que más utilizan son Pensamiento desiderativo, Reestructuración cognitiva y Expresión emocional.
- Al determinar la relación de la estrategia de Retirada social con los niveles de estrés, esta presentó una significancia de 0.086, podemos decir entonces que está relacionada, es decir que la variable estrés y la variable afrontamiento dependen una de la otra, o sea que la ocurrencia de una está sujeta a la ocurrencia de la otra. Sin embargo con respecto a las demás estrategias de afrontamiento, al establecer la relación a través de la  $X^2$  de Pearson, podemos decir que dichas estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con PCI no están relacionadas con el nivel de estrés que estos presentan.

## XII. RECOMENDACIONES

Al centro Los Pipitos- León y al CRRET -Chinandega:

- ✚ La creación de programas destinados a apoyar a la familia de la persona con parálisis cerebral que vayan orientados a mejorar su calidad de vida, facilitando la permanencia de la persona en su entorno.
- ✚ Crear programas preventivos del estrés familiar para evitar la aparición de síntomas de estrés de la familia cuidadora y de la persona con PC, y programas de intervención para afrontar el estrés de las familias cuidadoras de personas con PC. Ambos tipos de programas deberían incorporar: (a) entrenamientos en habilidades de resolución de problemas, (b) entrenamiento en habilidades de competencia, (c) entrenamiento en habilidades de cuidado, (d) entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y (e) estrategias para fomentar las redes de apoyo informal.
- ✚ Brindar psicoeducación a los padres para que estos tengan un mejor conocimiento de la afectación y así sobrellevarla positivamente

A los padres:

- ✚ Que se informen sobre la parálisis cerebral infantil y su tratamiento para facilitar su afrontamiento ante tal discapacidad.
- ✚ Asistencia a los programas vigentes que el centro ofrece de entrenamiento en el cuidado de los hijos con PCI.
- ✚ Realizar grupos de autoayuda, y de esta manera apoyándose unos a otros y disminuir los niveles de estrés, mejorando también su afrontamiento.

A la carrera de psicología:

- ✚ Incluir en las prácticas profesionales y/o clínicas la participación de los estudiantes de la carrera de psicología en Los pipitos y CRRET.

### XIII. BIBLIOGRAFÍA.

- 1). Badia Corbella, M. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca. En prensa 2008  
Recuperado el 27 de enero de 2009 de  
<http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/estresPC.pdf>.
  
- 2). Vázquez Valverde, C., Crespo López M. y Ring J. M. Estrategias de afrontamiento. Capítulo 31. Recuperado el 19 de enero del 2009.  
Disponible en:  
[http://www.psicosocial.net/index.php?option=com\\_docman&Itemid=1&task=docclick&bid=94&limitstart=0&limit=10](http://www.psicosocial.net/index.php?option=com_docman&Itemid=1&task=docclick&bid=94&limitstart=0&limit=10)
  
- 3). Navarro Melendro, Ana María; Restrepo, Andrea Patricia. Consecuencias neuropsicológicas de la parálisis cerebral estudio de caso. Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Psicología Bogotá, Colombia. Recuperado el 25 de enero del 2009. Disponible en: [universitas.psychologica@javeriana.edu.com](mailto:universitas.psychologica@javeriana.edu.com)
  
- 4). Madrigal, Muñoz Ana. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 2007, vol.16, no.1, p.55-68.
  
- 5). Calderón Soto Ronald. Adaptación de la forma abreviada del “cuestionario De recursos y estrés (QRS-f, 1983), para padres de Personas con autismo. A I E (Actualidades Investigativas en Educación). Publicado el 30 de abril 2008. Volumen 8, Número 1, pp. 1-27.
  
- 6). Pessah Eljay, Silvia Ester. (1999). Desarrollo familiar, estrés familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación, Perú. Recuperado: 05 de febrero de 2009 de <http://ris.bvsalud.org/finals/PER-1520.pdf>

- 7). Badia Corbella, M, (2000). Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- 8). Erazo, Reynoso L, Seligson Isaac. Psicología clínica de la salud un enfoque conductual. ed. El manual moderno, S.A de C.V. 2005. Pág. 23-31.
- 9). Martín, M., Jiménez, M. & Fernández-Abascal, E. (1997). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. Revista Electrónica de Motivación y Emoción, 3 (4). Recuperado el 26 de febrero del 2009. Disponible en: <http://reme.uji.es/remesp.html>.
- 10). Limiñana Gras Rosa M., Corbalán Berná, Javier y Patró Hernández, Rosa, (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. Anales de psicología, vol. 23, nº 2 (diciembre), 201-206
- 11). Calderón Soto Ronald. Op. Cit. Pág. 2, 3.
- 12). Romero Rosalinda, Celli Aura. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral En línea, 25/05/2006  
file:///C:/SciELO/serial/ed/v11n1/body/art\_05.htm. PDF.
- 13) Ana Madrigal Muñoz *intervención psicosocial, 2007. Vol. 16 Nº 1 Págs. 55-68.*  
Familias ante la parálisis cerebral
- 14) Marta Badia Corbella. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. *Intervención Psicosocial, 2005, Vol. 14 N.º 3 Págs. 327-341.*
- 15) Montes Lozano, Armando. Apoyo a los familiares de niños con discapacidades desde un centro de atención temprana. Revista Paraninfo Digital, 2008; 4. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n4/po040.php> Recuperado: 15/07/09

- 16) Hermoso Rodríguez, E; Mingorance Puerta, J; El sufrimiento de los padres: ¿Influye en la evolución de la enfermedad del niño? Revista Paraninfo Digital, 2008; 4. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n4/p024.php>> recuperado: 15/07/09
- 17) Limiñana Gras, Rosa M., Corbalán Berná, Javier & Patró Hernández Rosa (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina *Anales de Psicología*, Vol. 23, nº 2 (diciembre), 201-206.
- 18) González, Mónica Maithe, Rojas Tapia, Claudia Rocío, Santana Buitrago, Johanna Constance y ballesteros blanca patricia (2005). Estilos y estrategias de afrontamiento de padres de niños y jóvenes diagnosticados como autistas. Facultad de psicología, Pontificia Universidad Javierana.
- 19). Cano García, F. J., Rodríguez Franco L. y García Martínez, J. Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2007; 35(1):29-39
- 20) Pardo Merino, Antonio y Ruiz Díaz, Miguel (2002). Ángel. SPSS 11 Guía para el análisis de datos. Mc Graw Hill Pág. 228-229.

## ANEXOS

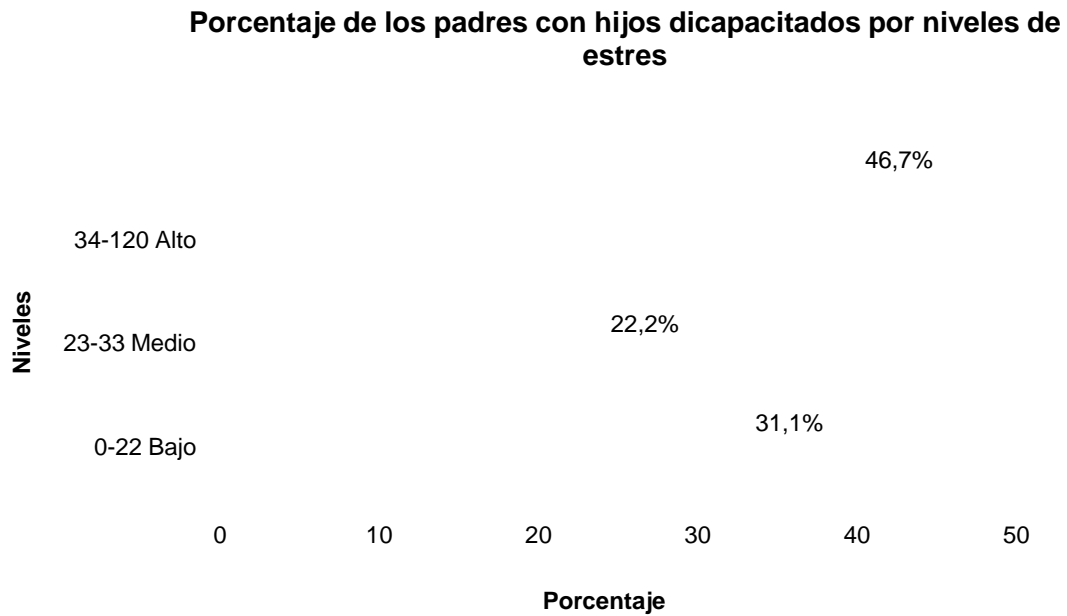
### I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL QUE ASISTEN AL CAPITULO LOS PIPITOS LEON Y AL CRRET CHINANDEGA.

Tabla N° 1.

Características socio demográficas de los padres de niños con parálisis cerebral		
Sexo	N	%
Femenino	44	97.8
Masculino	1	2.2
Religión		
Católico	28	62.2
Evangélico	9	20
Testigo de Jehová	2	4.4
Ninguna	6	13.3
Edad		
Menores de 25	14	31.1
26-38	19	42.2
39-52	7	15.6
53 a mas	5	11.1
Estado civil		
Soltero	14	31.1
Casado	13	28.9
Viudo	2	4.4
Unión libre	15	33.3
Divorciado	1	2.2
Escolaridad		
Primaria	13	28.9
Secundaria	19	42.2
Universidad	10	22.2
Ninguno	3	6.7

## II-NIVEL DE ESTRÉS

Grafico No.1. Nivel de Estrés de los padres de familia con hijos que tienen parálisis cerebral del centro “Los pipitos” León y Centro Regional de Rehabilitación Temprana (CRRET) Chinandega.



Fuente: primaria



## EDAD Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 2

EDAD		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
<= 25	Conteo	5	4	5	14
	%	35.7%	40.0%	23.8%	31.1%
26 – 38	Conteo	8	2	9	19
	%	57.1%	20.0%	42.9%	42.2%
39 – 52	Conteo	1	3	3	7
	%	7.1%	30.0%	14.3%	15.6%
53+	Conteo	0	1	4	5
	%	.0%	10.0%	19.0%	11.1%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

## ESTADO CIVIL Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 3

ESTADO CIVIL		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
Soltero	Conteo	4	1	9	14
	%	28.6%	10.0%	42.9%	31.1%
Casado	Conteo	3	4	6	13
	%	21.4%	40.0%	28.6%	28.9%
Viudo	Conteo	0	0	2	2
	%	.0%	.0%	9.5%	4.4%
Unión libre	Conteo	7	4	4	15
	%	50.0%	40.0%	19.0%	33.3%
Divorciado	Conteo	0	1	0	1
	%	.0%	10.0%	.0%	2.2%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

### III- ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de familia con hijos que tienen parálisis cerebral medidas del centro “Los pipitos” León y Centro Regional de Rehabilitación Temprana (CRRET) Chinandega, analizadas en este estudio encontramos los resultados siguientes:

Tabla N° 4

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO				
ESTRATEGIAS	Percentiles			
	0 a 50		51 a 100	
	n	%	n	%
Resolución de problema	23	51,1 %	22	48,9 %
Autocrítica	32	71,1 %	13	28,9 %
Expresión emocional	22	48,9 %	23	51,1 %
Pensamiento desiderativo	16	35,6 %	29	64,4 %
Apoyo social	26	57,8 %	19	42,2 %
Reestructuración cognitiva	18	40.0 %	27	60.0 %
Evitación del problema	27	60.0 %	18	40.0 %
Retirada social	24	53,3 %	21	46,7 %

## RESOLUCION DEL PROBLEMA Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 5

RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	7	7	9	23
51-100	%	50.0%	70.0%	42.9%	51.1%
	Conteo	7	3	12	22
	%	50.0%	30.0%	57.1%	48.9%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba de $X^2$	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi-cuadrado de Pearson	2.007 <sup>a</sup>	.367
N° valido de casos	45	

a. 1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 4,89.

## AUTO CRÍTICA Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 6

AUTOCRÍTICA		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	12	6	14	32
	%	85.7%	60.0%	66.7%	71.1%
51-100	Conteo	2	4	7	13
	%	14.3%	40.0%	33.3%	28.9%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba $\chi^2$	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi-cuadrado Pearson	2.256 <sup>a</sup>	.324
Nº validos de casos	45	

a. 2 casillas (33,3%) tienen previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 2,89.

## EXPRESION EMOCIONAL Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 7

EXPRESIÓN EMOCIONAL AGRUPADA		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	8	4	10	22
	%	57.1%	40.0%	47.6%	48.9%
51-100	Conteo	6	6	11	23
	%	42.9%	60.0%	52.4%	51.1%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba X <sup>2</sup>	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi-cuadrado de Pearson	.711 <sup>a</sup>	.701
Nº valido de casos	45	

a. 1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 4,89.

## PENSAMIENTO DESIDERATIVO Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 8

PENSAMIENTO DESIDERATIVO		NIVELES DE ESTRÉS			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	7	3	6	16
	%	50.0%	30.0%	28.6%	35.6%
51-100	Conteo	7	7	15	29
	%	50.0%	70.0%	71.4%	64.4%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba $\chi^2$	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi-cuadrado de Pearson	1.857 <sup>a</sup>	.395
Nº valido de casos	45	

a. 2 casillas (33,3%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 3.56.

## APOYO SOCIAL Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 9

APOYO SOCIAL		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	8	4	14	26
	%	57.1%	40.0%	66.7%	57.8%
51-100	Conteo	6	6	7	19
	%	42.9%	60.0%	33.3%	42.2%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba X <sup>2</sup>	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi cuadrada de Pearson	1.978 <sup>a</sup>	.372
Nº valido de casos	45	

a. 1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 4,22.



## REESTRUCTURACION Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla Nº 10

REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	6	4	8	18
	%	42.9%	40.0%	38.1%	40.0%
51-100	Conteo	8	6	13	27
	%	57.1%	60.0%	61.9%	60.0%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba $\chi^2$	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi- cuadrado de Pearson	.079 <sup>a</sup>	.961
Nº valido de casos	45	

a. 1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 4,00.

## EVITACION DEL PROBLEMA Y NIVELES DE ESTRÉS

Tabla N° 11

EVITACION DE PROBLEMA		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	7	8	12	27
	%	50.0%	80.0%	57.1%	60.0%
51-100	Conteo	7	2	9	18
	%	50.0%	20.0%	42.9%	40.0%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba X 2	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi-cuadrado de Pearson	2.321 <sup>a</sup>	.313
N° válido de casos	45	

a. 1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento de espera mínima es de 4,00.

## RETIRADA SOCIAL Y NIVELES DE ESTRES

Tabla N° 12

RETIRADA SOCIAL		NIVELES DE ESTRES			Total
		0-22 BAJO	23-33 MEDIO	34-120 ALTO	
0-50	Conteo	8	8	8	24
	%	57.1%	80.0%	38.1%	53.3%
51-100	Conteo	6	2	13	21
	%	42.9%	20.0%	61.9%	46.7%
Total	Conteo	14	10	21	45
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Prueba X <sup>2</sup>	Valor	Grado de independencia entre la variables. (significancia)
Chi cuadrado Pearson	4.898 <sup>a</sup>	.086
N° valido de casos	45	

a.1 casilla (16,7%) tiene previsto contar con menos de 5. El recuento mínimo esperado es de 4,67.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio de investigación:

**Estrés y estrategias de afrontamiento en padres de niños con parálisis cerebral que asisten al centro “los pipitos” de la ciudad de León y al CRRET Chinandega durante el periodo abril - agosto 2009.**

Objetivo principal:

Conocer el nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento que presentan los padres con niños con parálisis cerebral que asisten al centro “los pipitos” de la ciudad de León y al CRRET Chinandega durante el periodo febrero-mayo 2009.

Esperamos que este estudio tenga importantes implicaciones prácticas en la inclusión de programas para los padres de niños con capacidades diferentes. La información de este estudio es meramente investigativa, la información personal no se hará pública. En caso de que los resultados de este estudio sean publicados su nombre no será mostrado.

*Tiene la libertad de no participar en este estudio.*

### Acuerdo del voluntario.

Declaración del participante acordando a participar en este estudio:

He leído el documento de consentimiento describiendo el tema, objetivo y proceso para el estudio. La información contenida me la han explicado verbalmente, todas mis preguntas han sido respondidas. Yo libre y voluntariamente acepto participar en el estudio.

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Cédula de identidad: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Sexo: femenino: \_\_\_\_\_ masculino: \_\_\_\_\_

Religión: \_\_\_\_\_

Escolaridad:

primaria \_\_\_\_\_ secundaria \_\_\_\_\_ universidad \_\_\_\_\_ ninguno \_\_\_\_\_

Estado civil: solter@ \_\_\_\_\_ casado \_\_\_\_\_ viud@ \_\_\_\_\_

Unión libre \_\_\_\_\_ otro \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

firma: \_\_\_\_\_

## ISE- INVENTARIO DE SÍNTOMATOLOGÍA DE ESTRÉS

Bernardo Moreno-Jiménez  
Ana María T. Benavides Pereira.

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

Edad: \_\_\_\_\_ sexo: \_\_\_\_\_ fecha de aplicación: \_\_\_\_\_

Señale con una “X” la frecuencia con que ha sentido los siguientes síntomas en los 6 últimos meses.	Nunca	Raras veces	Moderadamente	Frecuentemente	Asiduamente
Síntomas	0	1	2	3	4
1. Dolores de espalda o cuello.					
2. Irritabilidad fácil.					
3. Pérdida o exceso del apetito.					
4. Sentirse sin ganas de comenzar nada.					
5. Dolor de cabeza.					
6. Escasas ganas de comunicarse.					
7. Presión en el pecho.					
8. Falta flexibilidad adaptativa.					
9. Dificultades con el sueño.					
10. Sentimiento de cansancio mental.					
11. Dificultades sexuales.					
12. Tiempo mínimo para uno mismo.					
13. Erupciones en la piel, sarpullidos.					
14. Fatiga generalizada.					
15. Pequeñas infecciones.					
16. Sentimientos de baja autoestima.					
17. Aumento de la bebida, tabaco o sustancias.					
18. Dificultad de memoria y concentración.					
19. Problemas gastrointestinales.					
20. Necesidad de aislarse.					
21. Problemas alérgicos.					
22. Estado de apresuramiento continuo.					
23. Presión arterial alta.					
24. Pérdida del sentido del humor.					
25. Resfriados y gripes.					
26. Pérdida del deseo sexual.					
27. Problemas en la voz (afonías, cambios de voz, carrasperas etc.)					
28. Escasa satisfacción en las relaciones sociales.					
29. Dificultad de controlar la agresividad.					
30. Cansancio rápido de todas las cosas.					

### Inventario de Estrategias de Afrontamiento

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

De acuerdo a su situación como padre de un niño con parálisis cerebral. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en cómo ha manejado usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo/hace lo que cada frase indica marcando con una “X” el número que corresponda:

0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente

Esté seguro de que responde a todas las frases y de que marca sólo un número en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

Estrategias de afrontamiento	0: no en absoluto	1: un poco	2: bastante	3: mucho	4: totalmente
1. Luché para resolver el problema					
2. Me culpé a mí mismo					
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés					
4. Deseé que la situación nunca hubiera empezado					
5. Encontré a alguien que escuchó mi problema					
6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente					
7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado					
8. Pasé algún tiempo solo					
9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación					
10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché					
11. Expresé mis emociones, lo que sentía					
12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase					
13. Hablé con una persona de confianza					
14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas					
15. Traté de olvidar por completo el asunto					
16. Evité estar con gente					
17. Hice frente al problema					
18. Me critiqué por lo ocurrido					
19. Analicé mis sentimientos y					

simplemente los dejé salir					
20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación					
21. Dejé que mis amigos me echaran una mano					
22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían					
23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más					
24. Oculté lo que pensaba y sentía					
25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran					
26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera					
27. Dejé desahogar mis emociones					
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido					
29. Pasé algún tiempo con mis amigos					
30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo					
31. Me comporté como si nada hubiera pasado					
32. No dejé que nadie supiera cómo me sentía					
33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería					
34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias					
35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron					
36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes					
37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto					
38. Me fijé en el lado bueno de las cosas					
39. Evité pensar o hacer nada					
40. Traté de ocultar mis sentimientos					
<b>Me consideré capaz de afrontar la situación</b>					