

## ADAPTACIÓN DE LAS MADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL – APLICACIÓN DEL MODELO DE ROY

## MOTHERS´ ADAPTATION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PARALYSIS – APPLICATION OF ROY´S MODEL

**Autor:** Kamilla de Mendonça Gondim (1), Zuila Maria de Figueiredo Carvalho (2), Maira Di Ciero Miranda (3)

**Dirección de contacto:** [zmfca@fortalnet.com.br](mailto:zmfca@fortalnet.com.br)

**Cómo citar este artículo:** De Mendonça Gondim K, de Figueiredo Carvalho ZM, Di Ciero Miranda M.

*Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral – Aplicación del modelo de Roy. NURE Inv [Revista en Internet] 2009 May-Jun. [fecha acceso]; 6 (40): [aprox 12 pant]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy40.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/adapmadroy40.pdf)*

**Resumen:** La parálisis cerebral es una patología crónica, irreversible y discapacitante que limita el desempeño del niño en la realización de actividades que van desde el simple movimiento a la relación interpersonal. Ocurren profundas alteraciones en el seno familiar, como el aplazamiento de sueños y proyectos futuros de la familia.

El objetivo fue evaluar la adaptación de la madre frente a la situación de parálisis cerebral de su hijo, con base en el Modelo Roy. Para ello se diseñó un estudio cualitativo fenomenológico, realizado en el Núcleo de Tratamiento y Estimulación Precoz, del Complejo Hospitalario de la Universidad Federal de Ceará. Los sujetos fueron trece madres de niños con parálisis cerebral. Para recoger los datos, se realizaron preguntas abiertas fundamentadas en el Modelo de Adaptación de Roy. Los discursos de las madres desvelaron las categorías temáticas: Modo de Autoconcepto y Modo de Desempeño de Papeles. Las madres consiguieron, en su mayoría, vivenciar el proceso de adaptación, o sea, presentaron respuestas positivas. Los sentimientos negativos no siempre significan adaptación ineficaz, formando parte del proceso de adaptación a la nueva situación. Concluimos que, tanto los niños con parálisis cerebral, como las madres necesitan de apoyo, una vez que absorben la mayor parte de los sentimientos relacionados al hijo.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral, Niños y madres, Afrontamiento, Teoría de la adaptación de Roy, Enfermería.

**Abstract:** The cerebral paralysis is a chronic condition, irreversible and incapacitating that limits the performance of the children in the conduct of activities that range from simple movement to interpersonal relationship. Profound changes occur within family like the deferment of dreams and future projects of the family. The objective was to evaluate the adjustment to the situation facing the mother of children with cerebral paralysis, based on the Model of Roy. For this study was designed a prospective, descriptive and qualitative held in the Nucleus and Treatment Early Stimulation of the Complex Hospital, Federal University of Ceará. This study involved thirteen mothers of children with cerebral paralysis. The data were collected by open questions based on the Roy Adaptation Model. The mothers´ speeches showed up themes: Auto concept mode and Performance mode. The most of mothers succeeded the experience the adaptation process, or had positive responses. The negative feelings do not always mean ineffective adapting, as part of the process of adapting to the new situation.

We conclude that both children with cerebral paralysis and their mothers need support, since they absorb most of feelings related to the child.

**Key words:** Cerebral paralysis, Children and mothers, Face, The theory of Model of Roy, Nursing.

**Centro de Trabajo:** (1) Enfermera. Maestranda del Programa de Postgrado en Enfermería del Departamento de Enfermería de la Universidad Federal de Ceará; (2) Post-Doctora en Enfermería. Docente del Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Ceará; (3) Doctora en Enfermería. Docente del Departamento de Enfermería de la Universidad Federal de Ceará.

**Fecha del Trabajo:** 25/03/2008

## INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral, también denominada encefalopatía crónica no progresiva de la infancia, es consecuencia de una lesión estática, ocurrida en el periodo del trabajo de parto y nacimiento que afecta el sistema nervioso céntrico en fase de maduración estructural y funcional. Es una disfunción predominantemente sensomotora, que acarrea alteraciones en los tonos musculares, postura y movimiento voluntaria (1). Puede estar asociada a alteraciones sensoriales y mentales, y, al haber pérdida del control inhibitor, se producen impulsos excesivos de las neuronas motoras inferiores, que desembocan en movimientos inordenados y espásticos.

No hay consenso entre autores en lo que se refiere a la etiología de tal enfermedad, pero se cree que hay factores de riesgo que contribuyan para la génesis de la parálisis cerebral (2-4). De entre ellas, se citan la prematuridad, que constituye riesgo para accidentes vasculares cerebrales, una vez que los delicados capilares sanguíneos debajo de la “fontanela bregmática” se rompen con facilidad, lesionando áreas del córtex motor debido a la hemorragia.

De acuerdo con Petean (5) existen, en Brasil, aproximadamente seis casos de parálisis cerebral para cada mil nacidos vivos, siendo una enfermedad que afecta, indistintamente, a ambos sexos.

En virtud del cuadro de alteraciones sufridas y de la consecuente limitación, advenida de dificultades en el habla, locomoción, aprendizaje y emocional, entre otras, los niños con parálisis cerebral tienen problemas de socialización, muchas veces a consecuencia de reacciones sociales e incluso familiares (5).

En familias con niños deficientes, además de las alteraciones naturales por el nacimiento de un nuevo miembro, la inesperada noticia de un niño con algún tipo de incapacidad provoca no sólo alteraciones en los planes trazados para éste y todos los que con él conviven, como también desencadena en la familia un proceso semejante al luto (6).

Para que la aceptación de esa nueva condición y para que aprenda a lidiar con la nueva situación, la familia necesita obtener el mayor número posible de informaciones acerca del cuadro clínico del niño. Es necesario que la misma no alimente dudas y cuestionamientos acerca de la condición del niño. “La aceptación del bebé y el proceso de reestructuración de la familia dependen, en gran medida, de cómo los padres entienden el diagnóstico, atribuyendo a él un significado para sus vidas y de su hijo” (5).

Cuando los padres se muestran dispuestos a recoger informaciones y las mejores formas de lidiar con la nueva situación, y no sólo se entregan al sufrimiento generado por la situación, asumiendo comportamientos punitivos o recogiendo culpables para el problema, se queda evidente el comportamiento de superación de los padres, o sea, una adaptación satisfactoria (7).

La familia de los niños con ese tipo de incapacidad debe, entonces, ser preparada por profesionales competentes para lidiar con ese tipo de situación. El difícil momento del alta hospitalaria puede generar crisis en la familia, una vez que ésta, antes amparada en los cuidados de los profesionales, pasa a tomar la entera responsabilidad de los cuidados y el mantenimiento de la integridad del niño.

Los profesionales de enfermería deben, en ese estresante momento de transición, orientar a los familiares en cuanto a los cuidados prestados, ofreciendo apoyo al mismo tiempo en que evalúan aspectos que puedan aumentar el riesgo de estrés para los miembros de la familia, como dificultades financieras, acceso a los servicios de salud especializados para atender a las necesidades del niño y cantidad excesiva de miembros en la familia (8).

De entre las diversas teorías en el campo de la enfermería, destacamos la Teoría de la Adaptación de Roy (9). Ella, Cister Callista Roy afirma que el hombre es un sistema de adaptación, que se puede ajustar al ambiente y modificarlo en situaciones de salud y enfermedad, así como presentar, de acuerdo con este ambiente, respuestas de adaptaciones o ineficaces a los estímulos.

La teórica Roy propone cuatro elementos esenciales: la persona, el ambiente, la salud y la meta de enfermería. Dentro del elemento persona, que es aquella que recibe el cuidado de enfermería, podemos incluir una única persona, una familia, un grupo o incluso una comunidad (10).

Carvalho, Guedes y Lopes (11) realizaron un estudio utilizando el modelo de la Adaptación de Roy con diecinueve adolescentes internados para realización de trasplante renal en dos hospitales públicos de Fortaleza, Ceará, Brasil. El estudio reveló que los sujetos enfrentaron problemas de adaptación, como limitación física, aislamiento, miedo de rechazo y ansiedad. Tales resultados pudieron ser encontrados a través de la aplicación del modelo de la Adaptación de Roy. Afirma en la conclusión que el modelo de Roy permitió un análisis más profundizado de dichos adolescentes.

Un estudio de un caso realizado por Melo, Araújo, Oliveira y Almeida (12) sobre una mujer mastectomizada, tuvo el objetivo de identificar el comportamiento de ésta frente a los estímulos de la enfermedad. El modelo de la adaptación de Roy fue utilizado como teórico referencial, que proporcionó el planeamiento de intervenciones más específicas y la comprensión del proceso de la adaptación de ésta al problema.

En la literatura encontramos algunos autores que utilizaron la teoría de Roy, entre ellos destacamos: Vall, Lopes, Neto, Carvalho y Melo, pero ninguno de este estudios (11-16) fue direccionado para la temática parálisis cerebral de niños.

Con la finalidad de proporcionar una mejoría en la calidad de vida tanto de los niños como de los familiares y de proporcionar una ayuda a los enfermeros, facilitándoles un referencial teórico, decidimos desarrollar ese trabajo viendo que hay una carencia de temas que relacionan el cuidado de los niños con necesidades especiales y las teorías de enfermería, o sea, la asistencia prestada, en la mayoría de las veces, es realizada empíricamente y sin llevar en consideración el lado emocional de la familia afectada.

#### Objetivo General:

- Evaluar, con base en el Modelo de la Adaptación de Roy, la ocurrencia de la adaptación de la familia frente a la situación de parálisis cerebral del niño.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se trata de un estudio cualitativo con abordaje fenomenológico. En el abordaje cualitativo se profundiza en el mundo de los significados de las acciones y relaciones humanas que no pueden ser captados por las ecuaciones, medias y estadísticas (17). Aunque en un diseño de investigación cualitativa es importante una preparación previa, es necesaria cierta flexibilidad para permitir que el diseño se adapte al fenómeno que se está estudiando, pudiendo ser necesario modificarlo una vez iniciada la investigación para obtener un conocimiento más profundo del sujeto/objeto de estudio (18,19).

El método fenomenológico de investigación describe el fenómeno sin recoger relaciones causales, el fenómeno es una realidad vivida por el observador y se muestra a él, su modo, como ellos son (20).

La recogida de los datos fue realizada en el Núcleo de Tratamiento y Estimulación Precoz – NUTEP que es una Institución sin fines lucrativos, instalada en el Complejo Hospitalario de la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Ceará – UFC y funciona como centro de referencia en el municipio de Fortaleza y en el estado de Ceará para la atención a los niños que estén bajo el riesgo de presentar alteraciones en el desarrollo neuropsicomotor.

Los sujetos del estudio fueron trece madres de niños con el diagnóstico de parálisis cerebral y que se encontraban en el NUTEP con ocasión de la consulta del hijo. La selección obedeció a los criterios de ser la madre la cuidadora principal, el niño tener el diagnóstico de parálisis cerebral y estar siendo acompañada en el NUTEP independiente del tiempo o de la edad y dar el libre consentimiento en participar de la investigación.

Los datos fueron recogidos a través de una entrevista semiestructurada, cuyo objetivo fue ampliar al máximo las posibilidades de captación del proceso, y se presentó bajo la forma de un guión preliminar de preguntas abiertas fundamentadas en el Modelo de Adaptación de Roy.

Este tipo de entrevista “consiste en proporcionar cuestionarios estructurados, en los cuales las preguntas están predeterminadas tanto en su secuencia como en su formulación, las preguntas están definidas previamente en un guión de entrevista pero la secuencia, así como su formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado” (21). Esta técnica de recolectar datos cualitativos, presentó las siguientes ventajas: dio oportunidad para motivar y esclarecer al informante; permitió libertad al investigador de añadir nuevas preguntas, en el sentido de profundizar y aclarar puntos considerados importantes para los objetivos del estudio; permitió la flexibilidad al cuestionar a los sujetos.

La entrevista fue realizada en el momento en que los niños estaban siendo atendidos por alguno de los profesionales, quedándose las madres esperando fuera de la sala. Utilizamos la grabadora con el objetivo de reducir el tiempo dispensado a la escritura de informaciones dichas por la madre, prestándole, así, mayor atención.

Para evaluar la ocurrencia de la adaptación de la familia frente a la situación de parálisis cerebral del niño, en la perspectiva de las madres busqué un marco que incluyera un abordaje de adaptación de los individuos las situaciones inesperadas y que requieran una modificación de su estilo de vida y o/modo de actuar. Debido a que la parálisis cerebral genera alteraciones que exigen de la familia una respuesta, que puede ser tanto adaptativa como ineficaz, tal modelo pasa a servir de referencia para que los enfermeros comprendan el proceso de adaptación de los individuos al problema, así escogí el modelo de la adaptación de Roy.

El proyecto de investigación fue enviado al Comité de Ética en Investigación de la Maternidad-Escuela Assis Chateaubriand - MEAC, en concordancia con las determinaciones de la resolución 196/96. Las madres fueron debidamente informadas sobre la finalidad del estudio, la importancia de su participación y sobre su anonimato.

Los datos fueron analizados cualitativamente, a través del análisis de contenido de las hablas de las madres según los modos de adaptación en la esfera psicosocial del Modelo de la Adaptación de Roy.

El análisis fue dividido en tres momentos. En el primero, fue hecha a escucha, transcripción y lectura de las entrevistas. En el segundo, las frases fueron separadas por categorías, o sea, fueron divididas con base en la teoría, por modos adaptación. Ya en el tercer momento, fue hecha la discusión por categorías de acuerdo con los conceptos presentados en la teoría de la adaptación.

## RESULTADOS

Para mejor comprensión del lector, los resultados serán presentados en dos partes: la primera, versa sobre las características de los participantes y la segunda, sobre las categorías temáticas con sus descripciones y análisis.

### Las características de los participantes

La mayor parte de ellas, nueve, proceden del interior, siendo cuatro de la capital y una de otro estado. Nueve de éstas son amas de casa, de edades comprendidas entre los 17 y los 46 años. Sólo dos concluyeron los estudios, mientras que la mayoría (seis) no llegó a concluir la enseñanza fundamental II. Diez son católicas y tres evangélicas. La cantidad media de hijos fue de 2,53 hijos por madre.

Al considerar todo el contexto en el cual la familia de ese niño con algún tipo de deficiencia, en nuestro caso, con parálisis cerebral, está insertada, centramos nuestra atención, en especial, en la madre, pues, culturalmente, la mujer aún es responsable de los cuidados domésticos y de los hijos, quedándose, muchas veces, para ella la total responsabilidad por el cuidado al niño especial.

### Las categorías temáticas con sus descripciones y análisis

De entre las alteraciones sufridas por las madres de los niños con parálisis cerebral, destacamos aquellas referentes a los modos de adaptación defendidos por la Teoría de Roy, que son lo de autoconcepto y de desempeño de papeles.

#### - Modo de Autoconcepto

El modo de autoconcepto señalado por Roy, es uno de los tres modos psicosociales y tiene como foco los aspectos psicológico y espiritual del hombre. La necesidad básica de ese modo es la integridad psíquica (9).

Tal modo se divide en dos subáreas: el yo-físico y el yo-personal. En el yo-físico se incluyen dos componentes: la sensación corporal y la imagen corporal, siendo, la primera, la manera como la persona vive su propio cuerpo, y, la segunda, representa el nivel de satisfacción que la persona tiene del propio cuerpo. En el yo-personal se incluyen tres componentes: yo-consistencia, que se presenta como un sistema de ideas que dan sustentación al yo, evitando, así, su desequilibrio; yo-ideal, relacionado a lo que la persona espera ser, o ser capaz de hacer; yo-ético-moral-espiritual, que está relacionado al conjunto de creencias y a autoevaluación del individuo con relación a las otras personas.

Dado que el modo de autoconcepto incluye el abordaje psicológico y espiritual del ser humano en, encontramos muchas respuestas de las mujeres madres de niños con parálisis cerebral. En relación a este, encontramos en la familia un apoyo en la tentativa de evitar el desequilibrio. Doce de las trece madres recibían apoyo de sus compañeros o familiares, lo que se confirma en los siguientes hablas:

*“Todo el mundo me apoyó, principalmente mi esposo. Y me apoya hasta hoy. Me ayudan pagando el plan de salud de ella. Si yo necesito alguna cosa, no para quedarse con ella, porque es un trabajo muy grande, pero ellos no excluyen a mi hija de nada. Ella participa de mucha cosa”. MADRE 4.*

Las madres entrevistadas, aunque algunas de ellas posean algún empleo en que necesitan pasar algún tiempo fuera de casa, en su totalidad también son amas de casa. La rutina de administración del hogar nunca es tranquila y, sumándose a eso, ellas aún dedicaban buena parte de su tiempo con los cuidados al hijo especial.

Cuando indagadas si recibían apoyo de alguien en las tareas del hogar, percibimos que la ayuda recibida es sólo temporal y parcial, quedándose prácticamente esa misión en la responsabilidad de la madre, como declaran a continuación:

*“Sólo mi hijo de 10 años, que se queda cuidando de él mientras yo hago las cosas”. MADRE 6.*

En lo que se refiere a la capacidad de adaptación del individuo a la situación, las madres fueron cuestionadas sobre la adaptación al problema de sus hijos y a las alteraciones en sus rutinas en virtud de esa situación. Pudimos observar que, a pesar de que sufran con la deficiencia de su hijo, consiguieron superar, por el amor de madre, y reconocieron que necesitan dedicarse enteramente a él, como explican en los discursos siguientes:

*“Luego mi hijo nació hallé tan difícil aceptar el hecho que él era deficiente, y también cuidar de él. Cuidar exigía mucha paciencia, más tiempo en la comprensión, el niño no podía hablar lo que sentía. Yo tuve que salir del empleo para venirme al tratamiento con él. Antes de que yo supiera el problema, ya estaba hasta queriendo trabajar, pero después desistí para quedarme sólo con él”. MADRE 2.*

En cuanto al sistema de creencias de la persona y cómo ella se ve delante de los otros, nueve mujeres atribuyeron la motivación para que continúen el tratamiento de sus hijos a una fuerza superior. Creyeron que se encariñó más Dios a fin de que tuvieran fuerzas para enfrentar la situación.

*“Yo creo que la religión me ayudó mucho. El apoyo del personal y el cariño de Dios me dieron fuerza”.* MADRE 1.

En una sociedad que valora, por encima de todo, lo que es perfecto y bello, el niño con deficiencia sufre por el estigma de la diferencia. De esa forma, el niño con parálisis cerebral, por todas sus limitaciones, ineludiblemente, sufre comparaciones y prejuicios y, así, la diferencia acaba transformándose en desigualdad. Sobre los comentarios hechos por las personas acerca de sus hijos, las madres afirmaron:

*“Una vecina. Una vez ella dijo que yo tenía un niño loco”.* MADRE 7.

En la literatura, Brandalize y Zagonel (22) apuntan que en el modo del autoconcepto, el enfermero recoge descubrir como el familiar está sintiéndose frente a esa situación y si esas cuestiones han generado alguna forma de disturbio en este familiar. En ese direccionamiento, la familia es entendida como la unidad primaria de cuidado, es en ella donde sus miembros se ayudan, interaccionan, intercambian experiencias y juntos recogen esfuerzos para amenizar el dolor y resolver los problemas que la salud-enfermedad del hijo generó. Las autoras dicen aún, que la enfermera ejerce importante papel en este momento, enseñando y estimulando que el familiar tenga respuestas de adaptación a la esta situación y que, de esa forma, vuelva a realizar, a ayudar supervisando el afrontamiento y adaptación a la situación (22).

#### - Modo de Desempeño de Papeles

El modo de desempeño de papeles es uno de los dos modos sociales y se relaciona al papel que la persona ocupa en la sociedad. Tiene como necesidad básica la integración de la persona en la sociedad y está dividido en papel primario, que determina la mayoría de los comportamientos de la persona durante un periodo específico de la vida (9).

Está determinado por la edad, sexo y estado de desarrollo; papel secundario, que es aquel que la persona asume para complementar los deberes asociados con el estado de desarrollo y el papel primario.

En relación a este modo, cuando fueron investigadas las relaciones entre las madres y las personas que formaban parte de su convivencia antes de que tuvieran sus hijos, once madres afirmaron que su relación interpersonal no pasó por mayores alteraciones. Eso puede ser ejemplificado en la cita a continuación:



*“No, al contrario, hace tanto tiempo que yo estoy aquí que muchas personas preguntan a mí,..eh..., ¡porque tiene personas nuevas que están entrando,...! Yo hallo hasta bueno porque yo paso mi convivencia para otros niños, para otras madres, para todo, ¡eh!”. MADRE 4.*

Otro factor importante es el comportamiento de los otros hijos después del nacimiento del niño, pues si normalmente ya ocurren alteraciones con la llegada de un nuevo niño normal, en el caso que necesite de cuidados y de atención especiales, el comportamiento asumido por los otros hijos, puede ser más adverso aún. Los padres deben incentivar la interacción de los hermanos con el bebé, explicándoles la condición del niño y los cuidados que le serán proporcionados, así como animarlos a auxiliar en los cuidados con el niño (8).

Ante esa problemática, preguntamos a las madres sobre la relación con los otros hijos. Cinco de ellas poseían sólo un único hijo, en el caso, con parálisis cerebral. Sólo una afirmó que la relación con los hijos sufrió alteraciones, como se expresa continuación:

*“Ellos preguntan por qué yo tengo que dedicarme más a ella, que Dios me castigó. ¡Ellos hablan mucha cosa ruin, sabe!”. MADRE 5.*

Las otras siete madres afirmaron que la relación de los otros hijos con ellas y con el hijo con parálisis cerebral es amigable. Tal afirmación puede ser confirmada a través de las citas abajo:

*“A ellos les gusta. Mi otra hija me pregunta por qué yo gusto más de ella que de ellos. Ahí yo digo que no, que a mí me gusta de la misma forma que de los otros dos, pero ella merece más cariño y atención que los dos. Ellos dan demasiado cariño a ella. Se preocupan cuando ella esta llorando...” MADRE 7.*

A fin de investigar el papel terciario desempeñado por las madres, éstas fueron indagadas en cuanto a la presencia o no de momentos de ocio después del nacimiento de los hijos. Se percibió que el ocio o las salidas de las madres fueron reducidas y, cuando presentes, están relacionadas al interés del niño y no a lo de las mismas:

*“Dejé de salir de casa, eso aconteció después que ella nació. A veces yo me quedo en mi casa llorando a causa de la bichita”. MADRE 10.*

En el modo de función del papel de la enfermería, en la percepción de Brandalize y Zagonel (22) es que lo enfermero que recoge identificar como el familiar está relacionándose con las personas a su alrededor, y aunque, como ocurre la formación de la red de apoyo familiar y social, si de alguna forma la enfermedad y hospitalización del hijo generaron algún déficit en su relación social.

El proceso de adaptación de esa familia a la nueva situación de convivencia con un niño que necesitará por toda la vida de cuidados diferenciados y de atención especial es delicado y muchas veces lento.

A pesar de las dificultades a las que se enfrentan, percibimos que el amor es la fuerza mayor en la unión de la familia para afrontar los problemas y, sobre todo, el amor de la madre que, aun sin la ayuda de demasiados miembros de la familia o con ayuda esporádica, es capaz de superar la situación, muchas veces anulándose y siempre recogiendo de forma incansable lo que mejor pueda ser hecho para que su hijo crezca con más calidad de vida (17).

## DISCUSIÓN

La parálisis cerebral es una alteración que causa no sólo disturbios neuromotores en el individuo, pero también lleva las profundas alteraciones psicológicas y sociales en las personas que con él conviven, en nuestro caso, las madres.

Se constató que las madres consiguieron, en su mayoría, vivieron el proceso de adaptación y las respuestas fueron identificadas en los tres modos de adaptación en la esfera psicosocial del modelo de Roy.

De entre los problemas de adaptación referidos por las madres destacamos el prejuicio, dificultades financieras, falta de apoyo de los familiares y choque inicial del conocimiento del diagnóstico de parálisis cerebral de su hijo. El poco acceso a los servicios de salud o la alimentación materna deficiente llevan un mayor número de niños a nacer con algún tipo de deficiencia (23). Ante ese problema, el apoyo tanto de la familia como de la red social relacionada con el individuo que sufre se hace primordial. Tal apoyo está relacionado con un menor sufrimiento psicológico y la menor frecuencia de síntomas psiquiátricos, como ansiedad y depresión (24).

Ya entre las respuestas positivas de adaptación, podemos citar el descubrimiento de potencialidades, búsqueda incesante por la salud del hijo y tentativa de superación de los problemas. Percibimos que, a pesar del sufrimiento por la enfermedad del hijo, esas madres tuvieron la capacidad de utilizar un hecho negativo de forma positiva, por medio de la experiencia y del aprendizaje, utilizándolo a su favor en las situaciones cotidianas (22).

Las respuestas referentes al modo de desempeño de papeles mostraron una adaptación positiva de las madres a través de la ocurrencia de la mejora o continuidad de la relación con otras personas, capacidad de mantener momentos de ocio con la familia y la buena relación entre madre, hijo con

parálisis cerebral y los otros hijos sanos, que está de acuerdo con el concepto dado por el modelo en cuestión que lo relaciona a la integración de la persona en la sociedad, así como a la buena relación con las personas que forman parte de su convivencia (9).

Ya en el modo de interdependencia el comportamiento de adaptación satisfactorio de las madres puede ser observado por la buena relación familiar, la búsqueda de información sobre la enfermedad del hijo, el apoyo recibido del equipo de salud y la buena relación con el hijo deficiente.

La familia representó un importante sistema de soporte para las madres y, en la suspensión de pagos de este apoyo, el proceso de adaptación fue acompañado de más sufrimiento. El apoyo familiar es un factor primordial en el tratamiento y en la adquisición de habilidades por el niño y en la aceptación del problema por los padres (5). A este respecto Figueiredo et al., en un estudio sobre ciudadanía y calidad de vida de las personas parapléjicas, muestran la necesidad de un conjunto de informaciones, de apoyos y ayudas a esas personas, aun, apuntan que estas personas necesitan fundamentalmente de una sociedad integradora e inclusiva (25).

De esa forma, percibimos que de la misma manera que los niños con parálisis cerebral, las madres también necesitan apoyo, así como acompañamiento e incentivo para que continúe el tratamiento del hijo, lo que en la mayoría de las veces depende únicamente de ellas. Este es el gran desafío para los profesionales de salud, especialmente para los enfermeros y como consecuencia para la enseñanza de enfermería.

### **Consideraciones Finales**

Dada la mayor proximidad de las madres con los profesionales de salud y llevándose en cuenta que éstos son la mayor, sino la única, fuente de información sobre el problema de sus hijos, percibimos la responsabilidad que los profesionales de salud asumen en el proceso de adaptación de la familia y, sobre todo de la madre, frente a esa situación que causa cambios significativos en la dinámica familiar.

Con el objetivo de facilitar la adaptación de los padres, en especial de la madre, a la situación de parálisis cerebral del niño es necesario que los enfermeros tengan una buena base teórica para dar respuesta a las orientaciones de esas familias. Se hace necesario, aún, que exista una mayor participación de los padres en el tratamiento de los hijos para que estos puedan dar su opinión, participando más activamente del proceso de tratamiento y rehabilitación del hijo. De entre esas estrategias, citamos el esclarecimiento de las dudas de los padres por los enfermeros. Así, el acceso de los mismos a la información podrá facilitar la búsqueda de estrategias para enfrentar sus problemas.

Cada ser vivo, a su modo, busca un medio de comunicarse con el mundo. No menos parecido, el niño con parálisis cerebral, independiente de la gravedad del cuadro, recoge atender esa necesidad. Cabe a nosotros, seres socialmente “normales”, la sensibilidad necesaria para comprender las peculiaridades de esos niños y saber que ellas no son incapaces, sólo recoge formas diversificadas de que se hagan presentes en el mundo.

La experiencia contribuyó para mejor entender la problemática das madres de niños con parálisis cerebral. Para finalizar consideramos que el estudio permitió una reflexión sobre la valorización da adaptación de las madres y despertarse para la construcción de nuevas practicas de cuidado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. International classification of function and disability, Beta-2 Version. Geneva: WHO, 1999.
2. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. Ver Neuro Ciências. 2004; 12 (1).
3. Pato TR, Souza DR, Leite HP. Epidemiologia da Paralisia Cerebral. Acta Fisiátrica 2002 jul; 9 (2): 71-6.
4. Turek SL. Paralisia Cerebral. In: Turek SL. Ortopedia: Princípios e suas Aplicações, 4ª ed. São Paulo: Manole LTDA, 1991. p. 643-6.
5. Petean EBL, Murata MF. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia 2000 ago/ dez; 10 (19).
6. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. Psicologia: ciência e profissão 2007; 27 (2): 236-45.
7. Franco V, Apolônio AM. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. Rev Ciência Psicol 2002; 8: 40-54.
8. Kenner C. Planejamento de alta e assistência domiciliar. In: Kenner C. Enfermagem Neonatal. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores 2001. p. 329-336.
9. Roy SC, Andrews HA. The Roy Adaptation Model: the definitive statement. Norwalk, Connecticut: Appleton e Lange 1991. p. 472.
10. Philips KD. El modelo de adaptación. In: Tomey AM, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. 5 ed. Madrid: Elsevier. 2003. p. 269 -98.
11. Carvalho ALB, Guedes MVC, Lopes MVO. Transplante Renal: Abordando los adolescentes a través de lá Teoria de Roy. Tempus Vitalis Revista Internacional. 2004; 4 (2): 29-36.
12. Melo EM, Araújo TL, Oliveira TC, Almeida DT. Mulher mastectomizada em tratamento quimioterápico: um estudo dos comportamentos na perspectiva do modelo adaptativo de Roy. Rev Bras de Cardiologia. 2002; 48 (1): 21-8.

13. Vall J, Lemos KIL, Janebro ASI. O Processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: Um estudo teórico. *Cogitare Enferm.* 2005; 10 (3): 63-70.
14. Lopes MVO. Adaptação física e diagnósticos de enfermagem em mulheres com angina pectoris. 1998. [dissertação de mestrado] Fortaleza (CE): Faculdade de Farmácia, odontologia e Enfermagem-UFC; 1998.
15. Neto DL, Nóbrega MML. Holismo nos Modelos Teóricos de Enfermagem. *Rev Bras de Enferm.* 1999 abr-jun; 52 (2): 233-242.
16. Carvalho ALB, Guedes MVC, Lopes MVO. Adaptação psicossocial do adolescente pós-transplante renal segundo a teoria de Roy. *Invest. educ. enferm.* 2005 mar; 23(1):68-77.
17. Creswell JW. *Projetos de Pesquisa – métodos qualitativo, quantitativo e misto.* 2 ed. Porto Alegre: Artmed. 2007.
18. Salamanca Castro AB, Martín-Crespo Blanco MC. El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Inv [Revista en Internet].* 2007 Ene-Feb. 4(26): [aprox. 3 pant]. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FMetodologica\\_26.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_26.pdf)
19. Meneses Jiménez MT. La reflexividad como herramienta de investigación cualitativa (III). *Nure Inv [Revista en Internet].* 2008 Ene-Feb. 5(32): [aprox. 5 pant]. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/FOMET\\_32271\\_1200713926.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FOMET_32271_1200713926.pdf)
20. Leopardi MT, Beck CLC, Nietzsche EA, Gonzáles RMB. *Metodologia da Pesquisa em Saúde.* Santa Maria: Pallotti, 2001.
21. Blasco Hernández T, Otero García L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Inv [Revista en Internet].* 2008 Mar-Abr. 5(33): [aprox. 3 pant]. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/formet\\_332622\\_008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622_008133517.pdf)
22. Brandalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com Cardiopatia congênita à luz da Teoria de Roy. *Cogitare Enferm.* 2006 set-dez; 1(3):264-70.
23. Araujo DA. Psicologia no Tratamento de Crianças com Paralisia Cerebral. In: Lima CLA, Fonseca LF. *Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia, Reabilitação.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p.235-40.
24. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Factores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad Saúde Públ.* 2007; 23 (9).
25. Figueiredo Z, Fontenele P, Agostinho G, Borges R. Ciudadanía y calidad de vida de las personas con lesión medular. *Enferm Integral.* 2006 jun. 74: 20-26.