

**UNIVERSIDAD CENTROCCIDENTAL  
“LISANDRO ALVARADO”**

**ESTRATEGIAS DE ACCION PARTICIPATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DE  
GÉNERO CON LAS MADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL INFANTIL DE LA CONSULTA DE MEDICINA FÍSICA Y  
REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL CENTRAL ANTONIO MARÍA PINEDA**

**MÓNICA P. DÍAZ K.**

**Barquisimeto, 2008**

**UNIVERSIDAD CENTROCCIDENTAL “LISANDRO ALVARADO”  
DECANATO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MÉDICA  
MAESTRÍA EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA MUJER**

**ESTRATEGIAS DE ACCION PARTICIPATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DE  
GÉNERO CON LAS MADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL INFANTIL DE LA CONSULTA DE MEDICINA FÍSICA Y  
REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL CENTRAL ANTONIO MARÍA PINEDA**

Trabajo presentado para optar al grado de  
Magíster Scientiarum

**Por: Mónica P. Díaz K**

Barquisimeto, 2008

### **Aprobación de la Tutora:**

En mi carácter de tutora del trabajo titulado: ESTRATEGIAS DE ACCION PARTICIPATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO CON LAS MADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA CONSULTA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL CENTRAL ANTONIO MARÍA PINEDA; presentado por la ciudadana: Mónica Patricia Díaz Kiulkaitis, para optar al grado de Magíster Scientiarum en Desarrollo Integral de la mujer, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Barquisimeto, a los 9 días del mes de Julio del año 2008

---

Tutora: Dra. Alba Sofía Niño.

**ESTRATEGIAS DE ACCION PARTICIPATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DE  
GÉNERO CON LAS MADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL INFANTIL DE LA CONSULTA DE MEDICINA FÍSICA Y  
REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL CENTRAL ANTONIO MARÍA PINEDA**

**Por: Mónica P. Díaz K**

**Trabajo de grado aprobado**

---

**(Jurado 1)  
Tutor**

---

**( Jurado 2)**

---

**(Jurado 3)**

Barquisimeto, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200

### **DEDICATORIA**

A las madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral Infantil, a quienes la maternidad les ha venido acompañada de una vida de mucho trabajo y sacrificios.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios, por permitirme vivir esta experiencia.

A mi familia, por ayudarme a conseguir esta meta.

A las madres que gustosamente colaboraron con la investigación.

A la Dra. Alba Sofía Niño, por todos sus consejos y orientaciones

A la Dra. Patricia Zeman por su estímulo para la culminación de este trabajo

Al Dr. Kleber León por su colaboración para la realización de esta investigación.

A la Sra. Benilde Montilla de la unidad de Terapia Ocupacional por su valioso aporte a esta investigación.

A la Profa. Sonia Cabré por la paciencia con la que me introdujo en esta modalidad de investigación.

A la Maestría en general por enseñarme a ver el mundo de un modo diferente.

## INDICE

	<b>PAG</b>
DEDICATORIA	v
AGRADECIMIENTO	vi
RESUMEN	ix
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I    DIAGNOSTICO DEL PROBLEMA	3
Situación Contextual	3
Delimitación del objeto de estudio	5
Reconstrucción del objeto de estudio	6
CAPITULO II    PERSPECTIVA TEORICA METODOLOGICA	10
Antecedentes de la investigación	10
Modo de explicación	15
Bases legales	22
Matriz de la investigación-acción	25
Direccionalidad de la investigación	28
Finalidad	28
Objetivos específicos	28
Metas	29
Tareas	29
Estrategia de articulación	30
CAPITULO III   DISEÑO OPERACIONAL	31
Técnicas e instrumentos de recolección de la evidencia	31
Análisis e interpretación de la evidencia	34
Nexos Explicativos-Comprensivos	85
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
REFERENCIAS ELECTRÓNICAS	91
ANEXOS	92

## INDICE DE CUADROS

	<b>PAG</b>
CUADRO 1	40
CUADRO 2	42
CUADRO 3	44
CUADRO 4	50
CUADRO 5	53
CUADRO 6	62
CUADRO 7	67

## INDICE DE GRAFICOS

	<b>PAG</b>
GRAFICO 1	46
GRAFICO 2	55
GRAFICO 3	71

**UNIVERSIDAD CENTROCCIDENTAL “LISANDRO ALVARADO”**  
**DECANATO DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MÉDICA**  
**MAESTRÍA EN DESARROLLO INTEGRAL DE LA MUJER**

**ESTRATEGIAS DE ACCIÓN PARTICIPATIVA DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO CON MADRES DE NIÑAS Y NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA CONSULTA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL CENTRAL ANTONIO MARÍA PINEDA.**

**Autora:** Dra. Mónica Patricia Díaz  
Kiulkaitis

**Tutora:** Dra. Alba Sofía Niño Álvarez.

**RESUMEN**

La Parálisis Cerebral Infantil es una enfermedad que se caracteriza por cursar con limitación en el control de los movimientos del cuerpo, la intensidad de su presentación puede variar desde ligeras dificultades en tareas motoras finas, hasta cuadros verdaderamente incapacitantes acompañados de retardo mental y convulsiones. Histórica y socialmente se ha adjudicado a la madre la responsabilidad del cuidado y crianza de las hijas e hijos, por esto, cuando a una madre le informan que su hija o hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil, este evento trastorna totalmente su vida, inclusive la de su entorno familiar; a través de la metodología de investigación acción participativa se trabajó con un grupo de madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral infantil que asisten a la consulta de rehabilitación del Hospital Central Antonio María Pineda en donde se pudo observar que la presencia de una hija o hijo con Parálisis Cerebral infantil es un factor que sobrecarga de trabajo a la madre a la vez que se convierte en una causa de trastorno de la dinámica familiar debida a la dedicación exclusiva de esta madre a los cuidados de su hija o hijo enferma(o). A través de reuniones con grupos focales siguiendo los principios teóricos de la perspectiva de género de Celia Amorós, la teoría de la comunicación de Jürgen Habermas y la teoría del aprendizaje de Lev Vigotsky se lograron establecer canales de comunicación libres, fluidos y no sometidos a cánones sociales estrictos, lográndose que estas madres visibilizaran el problema que afecta sus cotidianidades permitiéndoles descubrir, estrategias de acción desde la perspectiva de género, las cuales consistieron básicamente en mejorar la comunicación familiar, y regalarse tiempo de descanso, sin embargo lo resaltante fue que siguiendo las premisas de la investigación acción, estas madres y la investigadora lograron crear una nueva forma de verse a sí mismas con mayor autovaloración y por lo tanto con perspectiva de género permitiendo que la presencia de una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil no represente un factor de disrupción en la dinámica familiar ni sobrecarga para la madre. Palabras clave: Parálisis Cerebral Infantil, madres, perspectiva de género, trastorno de la dinámica familiar, rehabilitación.

## INTRODUCCIÓN

En la historia de la humanidad se han establecido roles de conducta diferentes a hombres y mujeres, que han generado lo que se conoce como masculinidades y feminidades, estas nociones establecen, entre otras cosas, actividades propias de hombres y otras distintas propias de las mujeres

En este sentido, dentro de las feminidades, se asocia inmediatamente la crianza y cuidado de las hijas o hijos con la mujer, ya sea la propia madre biológica o la mujer que esté supliendo ese papel en determinado momento, pero siempre, invariablemente al pensar en cuidado de hijas hijos, lo asociamos a una mujer.

Es por esto que, la persona que acompaña a una niña o niño a lo largo de su infancia casi siempre es la madre, es ella quien vive y aprecia día a día los pequeños progresos y cambios que va teniendo a medida que se va desarrollando y creciendo.

Dentro del desarrollo y crecimiento normal de una niña o niño existen una serie de etapas por las que pasa progresivamente, desde el nacimiento, donde adquiere habilidades psicomotrices, intelectuales que son propias de cada una de estas fases.

Sin embargo, entre la gran variedad de patologías que puede sufrir una niña o niño, hay un síndrome conocido como parálisis cerebral infantil que cursa con una serie de síntomas variados que van, desde pequeños descontroles al realizar movimientos coordinados, hasta cuadros prácticamente incapacitantes acompañados de retardo mental y convulsiones; donde lo más resaltante es que la niña o niño no presenta un desarrollo psicomotriz acorde a los estándares esperados para la etapa de crecimiento en que se encuentre.

Por supuesto, cabe pensar, que si el cuidado de las hijas o hijos sanas(os), recae en la madre, es tácito que ella se debe encargar de la que está enferma(o), entonces aquí es donde se plantea el propósito de investigación, porque en la consulta de traumatología infantil, donde se atienden niñas y niños con Parálisis Cerebral Infantil como parte del equipo médico multidisciplinario que debe atender estos casos, se ha podido apreciar que, quien acompaña al paciente generalmente es la madre, igualmente es ella quien se ocupa de los cuidados generales las terapias y los tratamientos, además, conversando con muchas de ellas se evidenció que la dedicación al hijo o hija enfermo(a) es a tiempo completo descuidando todos los demás aspectos de su vida, teniendo a la larga problemas con su relación de pareja y con sus otros descendientes.

En el presente trabajo, se abordó esta problemática utilizando el paradigma sociocrítico en el cual se enmarca la investigación-acción que nos permite como investigadores, vivir con las madres de niñas(os) con Parálisis Cerebral Infantil sus realidades, cotidianidades y lograr que ellas mismas propongan , desde la perspectiva de género, posibles soluciones y cambios que permitan que la presencia de una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil no sea un factor perturbante de la dinámica familiar, sino que se convierta en un factor de unión y trabajo familiar participativo, compartido.

## CAPITULO I

### DIAGNÓSTICO DEL PROBLEMA

#### Situación Contextual

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una enfermedad que se caracteriza por cursar con déficit en el control del movimiento del cuerpo; estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios sino que el desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras del cerebro interrumpen la capacidad de éste para controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

Otra característica de esta enfermedad es que, los síntomas de la parálisis cerebral son de severidad variable, difieren de un caso a otro y también pueden cambiar en el mismo paciente con el tiempo. En algunas ocasiones, se asocian a este cuadro otros trastornos médicos incluyendo convulsiones o retraso mental.

Tenemos que se presentan problemas al momento de diagnosticar la Parálisis Cerebral Infantil, porque, tal como se ha mencionado anteriormente, tiene una forma de manifestarse muy variada y además, poder clasificar adecuadamente a una niña o niño con un curso atípico del desarrollo y probables elementos de lesión del sistema nervioso central en los primeros dos años de vida, no resulta fácil, todo esto atenta con la obtención de unas estadísticas confiables, sin embargo, estudios realizados en Cuba, establecen una prevalencia de 1,7 por cada 1000 nacidos vivos, en Ecuador es de 2,3 por 1000 nacidos vivos y los reportes encontrados en la literatura varían desde un 0,6 a un 2,4 por 1000 nacidos vivos. Según datos aportados por los Estados Unidos ,allí su frecuencia oscila entre 1,5 y 2,5 por 1000 nacidos vivos; para el año 2002 en Venezuela existían 190000 personas con Parálisis Cerebral Infantil lo que corresponde al 5% de la población de discapacitados igualmente, según datos aportados por la Dirección General de Epidemiología y Análisis Estratégico del Ministerio de Salud y Desarrollo Social, de las 5 primeras causas de muertes diagnosticadas para el año 2002, en nuestro país, en el

grupo de 5 a 14 años, se registra la Parálisis Cerebral Infantil en quinto lugar, con 3,61%, con mayor incidencia en el sexo femenino.

En este orden de ideas, al ver las estadísticas, se evidencia que esta enfermedad tiene una incidencia importante, y lo más resaltante de ella es que no tiene una cura definitiva o absoluta, ya que los trastornos neurológicos y el retardo psicomotriz pueden controlarse y mejorar con medicación y fisioterapia, pero nunca desaparecen por completo; de allí pues, que cuando los padres y las madres descubren que su hija(o) tiene Parálisis Cerebral, se sienten muy afectados, tal como lo menciona Ana Rodríguez (2002) las reacciones pueden ser muy variadas y se mezclan sentimientos de ira, cólera, rechazo y culpabilidad.

Por otro lado tenemos que, en la sociedad patriarcal en que vivimos, se toma como algo natural que el cuidado de las niñas o niños es responsabilidad de las madres, otorgándose al padre el rol de “colaborador”. Teniendo esto en cuenta, se hace evidente que cuando a una niña o niño se le diagnostica Parálisis Cerebral Infantil, inmediatamente se trastorna la vida de la madre de este infante, ya que ella se va a encargar de su cuidado a tiempo completo y por el resto de su vida.

Dentro de esta perspectiva, nadie puede decir que cuidar una niña o niño con Parálisis Cerebral sea sencillo, pero muchas madres lo consideran una labor desafiante, enriquecedora y otras lo asumen como un deber tomando una actitud de culpabilidad respecto a la enfermedad de la hija o hijo como si se tratara de un error cometido por ellas el hecho de que su hija o hijo tenga Parálisis Cerebral Infantil dedicando por esto, la mayor parte de sus vidas al cuidado y atención de la niña o niño, olvidándose la gran mayoría de las veces hasta de ellas mismas, situación que trae como consecuencia trastornos de la dinámica familiar hasta el punto que las madres pueden tener conflictos inclusive con sus otras(os) hijas e hijos.

Este incremento exagerado en los cuidados minuciosos que dan las madres a sus hijas(os) con Parálisis Cerebral Infantil también se presentó en las madres de las niñas y

niños que acuden al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Central Antonio María Pineda en donde se vió el esmero en la presentación personal de las niñas o niños y la realización de las fisioterapias, ahora bien, a través de diálogo con estas madres, se ha evidenciado que existe poca información de cómo atender a la niña o niño y reestablecer la dinámica familiar, evitando así el sobrecargo de ellas; debe señalarse, que esta historia se repite con frecuencia, como consecuencia de que en la dinámica habitual de una consulta, el equipo de salud no tiene tiempo suficiente para poder brindar a la madre de la niña o niño discapacitada(o) toda la información que ella necesita.

En este sentido, como parte del manejo integral de la discapacidad, se hace necesario crear un espacio en el que la familia y en especial, la madre de la (el) paciente, reciba toda la información, herramientas y apoyo necesarios para poder enfrentar la nueva situación de vida que se le plantea al tener uno de sus hijas o hijos con Parálisis Cerebral Infantil.

Este estudio permitió vivenciar con las madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral Infantil las cotidianidades que se suceden en el entorno familiar y sobretodo en sus vidas, y lograr que ellas visualizaran y propusieran estrategias que mejoren su situación, corroborando una de las principales premisas de la investigación –acción referida al “compromiso social” de sus investigaciones y el hecho que las propuestas de soluciones al problema van a surgir de las propias sujetas investigadas.

### **Delimitación del objeto de estudio**

Acción social:

Estrategias de acción participativa con las madres de niñas(os) con Parálisis Cerebral Infantil que mejoren la situación familiar psicosocial desde la perspectiva de género.

Sujeto social:

Madres de niñas(os) con Parálisis Cerebral Infantil, Pacientes con Parálisis Cerebral Infantil.

Dimensión espacial:

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación .Barquisimeto. Edo. Lara.

Ámbito temporal

año2007.

### **Reconstrucción del objeto de estudio**

Existen niñas y niños que al momento de nacer aparentemente son normales, pero con el transcurrir del tiempo , para sorpresa de su familia, no se desarrollan igual que los demás, apareciendo en algunas oportunidades, trastornos tales como: movimientos involuntarios , cuadros convulsivos o falta de desarrollo de habilidades psicomotoras que han debido adquirir acorde a su edad al igual que los demás , ante esta situación ,generalmente acuden a un(a) especialista el(la) cual al examinar a estas(os) niñas(os) y evaluar las condiciones en las que nació, emite un diagnóstico diciéndoles a esta familia que sus hijas o hijos tienen un cuadro conocido como “Parálisis Cerebral Infantil” o PCI.

Así tenemos que, la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), la define Richard Behrman (2004) como: “Un término diagnóstico utilizado para describir un grupo de síndromes motores secundarios a alteraciones precoces del desarrollo cerebral.”

La Parálisis Cerebral Infantil es una enfermedad que se caracteriza, entre muchas otras manifestaciones, por: persistencia anormal de reflejos primitivos en el niño a medida que avanza en el desarrollo, prolongado desempeño tosco de la motricidad, patrones atípicos de gateo o alteraciones del tono muscular, presencia o no de

convulsiones y retardo mental. Toda esta sintomatología se presenta en grados variables en cada caso en particular.

Tomando en cuenta las características y forma de manifestación de la Parálisis Cerebral Infantil, cuando a una hija o hijo le diagnostican esta enfermedad, esto es un hecho que cambia notablemente la vida de su entorno familiar considerando la gran dependencia de cuidados y atenciones que requieren este tipo de pacientes, siendo la madre del niño o niña la más afectada generalmente.

Esto se explica porque tradicionalmente se ha asociado la actividad doméstica y de crianza de las hijas o hijos a la mujer, sea esta profesional o no, y esta asignación ha tenido a lo largo de la historia una “naturalización” según la cual en la condición de ser mujer está implícita esta actividad tal como lo plantea: María de los Ángeles Garduño (2003)

La identidad femenina sigue ligada al trabajo doméstico porque las mujeres son consideradas responsables del funcionamiento del hogar, incluso por ellas mismas...Éstas emplean generalmente su tiempo, fuera del trabajo asalariado, en quehaceres domésticos y en el cuidado de los hijos, en un tiempo que debería ser para el esparcimiento y el descanso.

En este sentido, si a esta gran responsabilidad le añadimos la que implica la crianza de una niña o niño con algún tipo de discapacidad, las madres se ven inmersas con una gran carga de estrés y trabajo que por lo general realizan solas, sin ayuda de tipo especializado que les permita sobrellevar lo que implica las condiciones especiales que tiene su niña o niño, igualmente se hace necesaria la posibilidad de acceder a información clara y explícita sobre la problemática de su hija o hijo, que le permita aclarar interrogantes que se pudieron haber planteado desde el momento en que le hicieron el diagnóstico y les permita a estas madres, una vez aclarados los conceptos, deslastrarse de sentimientos de culpabilidad con respecto a las causas de la enfermedad de su hija o hijo.

Esto trae como consecuencia que, la relación de pareja puede verse afectada por el hecho de tener una hija o hijo con Parálisis Cerebral, porque la manera como va a tomarse esta nueva situación varía de una persona a otra, en este sentido, algunas veces se ha podido apreciar distintas actitudes respecto de la niña o niño enferma(o) que pueden ir desde una dedicación absoluta y total hasta negar la discapacidad, en otras ocasiones, lo toman ocultando sus sentimientos y protegiéndose en su trabajo, como mecanismo de defensa para hacer frente al problema.

Por otra parte también puede suceder que, en ocasiones, las madres tienden a dar tanta atención a su hija o hijo con Parálisis Cerebral que sus otras hijas o hijos pueden quedar relegados a un segundo término olvidando que ellas(os) también necesitan su cariño y atención entonces sucede que estas(os) pueden sentir celos de la atención que recibe su hermana (o) creándose además cierto resentimiento y problemas de comportamiento que a la larga van a complicar más aún la situación del hogar y repercutirán en la salud integral de la madre. Al respecto, Ana Rodríguez (2002) menciona: “La llegada de un hijo con discapacidad afecta al núcleo familiar inmediato y también a la familia extensa. Los papás, los hermanos, los abuelos, los tíos, todo el tejido familiar se ve afectado y requiere atención.”

Cabe considerar que las madres tienden a dedicarse con más ahínco a la hija o hijo enferma(o), esto como parte de lo que en ellas se ha naturalizado como “la conducta apropiada” o “expresión de amor de madre” en este sentido Loreto Focacci (2004), expresó lo siguiente :

Generalmente las madres deciden postergar algunos aspectos de su vida, como el profesional, para hacerse cargo del hijo hospitalizado... Es común verlas muy estresadas y físicamente agotadas al final de un tratamiento, porque muchas veces sienten que ellas son las responsables de la salud de sus hijos y que los papás son pocos cooperadores porque no están con ellas físicamente.

En efecto, cuando una familia se enfrenta al problema que representa una niña o niño portador de una disminución de su capacidad funcional de forma permanente, se

desajusta, ya que se ve comprometida potencialmente su posibilidad de integración social, y la niña o niño demanda atención y cuidados especiales, por esto, la discapacidad que afecta a la población infantil constituye un problema de salud por su impacto sobre la calidad de vida de la niña o niño afectada(o) , por su repercusión sobre la familia, y por los recursos que debe destinar la sociedad para su atención.

Debe señalarse además, que a las madres de las niñas o niños con Parálisis Cerebral Infantil, se les añade otra presión más en sus vidas como lo es el entorno social , dentro de este orden de ideas , Victoria Built (2002) menciona lo siguiente:

Las madres especiales se sienten siempre en situación de examen; van por la calle escudriñando la expresión de los caminantes, van al jardín de infancia atemorizadas por un informe negativo de la maestra....lo terrible es que las madres especiales tienen días de veinticuatro horas como el resto de las madres y en ese lapso deberán atender a todo lo estrictamente pertinente a su rol, también a lo terapéutico y , por si esto fuera poco, deberán sobreponerse a los obstáculos, superar los prejuicios, enseñar con el ejemplo y tener una paciencia de santas.

Siendo las cosas así, resulta clara la importancia de visibilizar la problemática que padecen las madres de niñas o niños con Parálisis Cerebral Infantil, a fin de lograr una sensibilización de todo su entorno (hogar, hospital) que permita dar una atención integral a estos pacientes sin sobrecargar la vida de sus madres.

Ante todo lo anteriormente expuesto, cabe plantearse las siguientes interrogantes: ¿Se podrá vivenciar y posteriormente visibilizar los cambios que trae en la cotidianidad de una madre la llegada a su vida de una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil?, ¿Una vez que ya se ha alterado la dinámica familiar, será posible restituirla para descargar un poco a esta madre del stress al que está sometida?, siguiendo los planteamientos de Lev Vigotsky y Jürgen Habermas ¿es posible un proceso de resocialización con perspectiva de género del entorno familiar de estas madres? ¿ Se puede lograr que estas madres aprendan a valorarse a sí mismas como personas y dejen una vida entera dedicada al servicio de los demás y comiencen a dedicarse un tiempo para sí mismas para esparcimiento o descanso?

## **CAPITULO II**

### **PERSPECTIVA TEÓRICA METODOLÓGICA**

#### **Antecedentes de la investigación**

La familia es la institución que por excelencia, provee el bienestar básico del individuo, y constituye la unidad primaria de salud, tiene como característica que la unidad de sus miembros, satisface necesidades como la reproducción, cuidado, afecto y socialización, entre otras. La familia es la mayor influencia que afecta el desarrollo y el crecimiento de las niñas y niños. Cuando las familias tienen a uno de sus integrantes con necesidades especiales, todos los miembros de la familia son afectados. Así tenemos que, la parálisis cerebral es una condición compleja que afecta a las niñas o niños y a sus familias.

Reaz Mobarak y colaboradores (2000) identificaron el estrés experimentado por madres de niños con Parálisis Cerebral Infantil en Bangladesh y determinaron los factores predictivos del mismo, realizando entrevistas a madres provenientes del medio urbano y rural que solicitaron servicios médicos para sus hijos, el resultado obtenido fue que el 41.8% de las madres estudiadas tenían en alto riesgo su salud mental, esto significativamente asociado a la situación económica, la vida en área rural y tener un hijo con Parálisis Cerebral Infantil maduro, igualmente el factor predictivo de estrés materno más fuerte fue, los problemas de conducta, especialmente los relacionados con necesidades de cuidado y atención especiales.

Clara Ramírez, y colaboradores (2001) evaluaron la Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil en familias que acuden al Instituto de Rehabilitación Nuevo Amanecer A.B.P ;en México, con el objetivo de Conocer las características de cohesión y adaptabilidad de las familias que allí acuden, y por otra parte, correlacionar

la funcionalidad familiar con el grado de discapacidad de los pacientes atendidos en el Instituto.

En este orden de ideas, realizaron un estudio transversal, observacional, en los meses de Mayo a Julio de 2001, en donde estudiaron a 80 familias, cada una de ellas con un miembro con Parálisis Cerebral Infantil, seleccionadas de manera aleatoria, obteniéndose los siguientes resultados: en las familias con un enfermo crónico, en este caso de Parálisis Cerebral Infantil, la necesidad de cohesión permanente y la habilidad para adaptarse a las cambiantes circunstancias del ciclo de vida es imprescindible para el buen funcionamiento familiar.

Así tenemos que, en las familias estudiadas, alrededor del 40 -47% eran disfuncionales; además en la mayoría de las familias estudiadas su estructura era nuclear y se encontraban en la etapa del ciclo de vida familiar de expansión, se considera que en las familias con niños pequeños existe una necesidad relativamente mayor de trabajo en equipo y cohesión.

Se concluyó que hubo un equilibrio, pues el miembro con Parálisis Cerebral en un buen número de familias era hijo único o sólo contaba con un hermano, esto en relación a que algunos autores han encontrado relación en la disfunción familiar con el incremento en el número de hijos y/o el número de convivientes en más de seis.

Al correlacionar el grado de discapacidad con la funcionalidad, lo más relevante fue la cohesión de las familias, en donde es importante destacar que fue mayor el número de familias disfuncionales en los grados de normal, sospecha y discapacidad leve, que, en los pacientes que presentaban una discapacidad moderada y severa, los cuales son más dependientes de las actividades de la vida diaria y se requiere que la familia se una más para cubrir sus necesidades.

Manuel Janeen, y colaboradores (2002) Investigaron en la Escuela de Medicina Wake Forest de Carolina del Norte, la importancia que tiene el estado funcional y la severidad de la discapacidad de un niño con Parálisis Cerebral como pronosticador de posibles cuadros depresivos en la madre, la metodología utilizada fue selección de los participantes con cuestionarios, uso de escalas de medición global y el Sistema de estudio Epidemiológico de depresión para determinar el grado de incapacidad de los niños con Parálisis Cerebral Infantil y el grado de depresión de sus madres; el resultado obtenido fue que el 30% de las madres de estos niños están en alto riesgo psicosocial de padecer depresión , disminuyendo en las madres que recibían apoyo social o familiar.

Rosalinda Romero y Aura Celli, (2004) realizaron una investigación de tipo descriptivo transversal, en la ciudad de Maracaibo, con el objetivo de describir la actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con Parálisis Cerebral y caracterizar la díada afectiva-cognitiva así como su comportamiento, se pudo evidenciar que las madres en su mayoría se manifiestan optimistas, ilusionadas y esperanzadas con la evolución de su hijo y con la ayuda que reciben de los especialistas sin embargo , sin embargo , algunas madres expresaron ansiedad y estrés ante la situación de cuidar y atender a su hijo con Parálisis Cerebral, pudiendo llegar a un gran estrés crónico, interrupción de la rutina familiar y pobre interacción social producto de la convivencia con un niño discapacitado

Raina Parminder y colaboradores, (2004) investigaron la salud y bienestar de los cuidadores de niños(as) con Parálisis Cerebral, en Canadá, a través de entrevistas estructuradas y los modelos de ecuaciones estructurales (SEM), pudiendo determinar que, los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral son principalmente las madres y la salud física y psicológica de ellas esta fuertemente influenciada por el comportamiento del niño y sus demandas de cuidado, en donde un alto grado de problemas de conducta y demanda de cuidados se asoció con niveles más bajos de salud física y psicológica de sus madres; por el contrario, las madres de niños con menores demandas de cuidado y atenciones tuvieron una mejor habilidad para el manejo de estrés.

Gillian Sleigh (2005), realizó un estudio cualitativo de tipo fenomenológico en el cual se evidenció lo que las madres de niños con parálisis cerebral infantil sienten en el momento de alimentar a sus hijos enfermos ya sea por vía oral o a través de una gastrostomía , esta investigación permitió visualizar lo siguiente: las madres de niños enfermos que se alimentaban vía oral manifestaron una sensación de frustración cuando tenían dificultades para alimentar a sus hijos normalmente y los momentos de las comidas se prolongaban mucho con lo cual las madres manifestaban que no tenían descanso, igualmente cuando el niño en su control de peso presentaba pérdida del mismo sobrevenía una sensación de culpa y de haber cumplido “mal” su rol .

Por otra parte, al entrevistar a las madres de niños enfermos que se les había realizado gastrostomía por severas dificultades en la deglución , se pudo apreciar que: toda la carga de estrés que representaban las comidas diarias se disipa dado que es más sencillo alimentar al niño e inclusive administrar medicamentos a través de la gastrostomía, pero aparecía nuevamente la sensación de culpa al suponer que el sitio de entrada del tubo en el abdomen de los niños podía ser doloroso, igualmente las madres manifestaron que a raíz de la colocación del tubo a sus hijos, dejaron de salir con el niño a frecuentar parques, fiestas, etc. ya que les molestaban las miradas, comentarios que hacían otras personas , no deseaban que nadie “sintiera lástima” por la situación de sus hijos.

Deborah Gevir y colaboradores (2006) realizaron un estudio comparativo en Jerusalem, sobre el uso de tiempo de las madres con niños sanos y madres con niños discapacitados, el estudio se realizó en base a cuestionarios que fueron respondidos por madres de ambos grupos, a su vez el uso del tiempo se clasificó en cinco grupos: actividades con sus hijos, mantenimiento del hogar, trabajo, ocio, tiempo de sueño y descanso, igualmente se les solicitó a las madres participantes que expresaran cual de las actividades era la que más disfrutaban..

En este estudio, no se encontraron diferencias significativas entre la cantidad de tiempo que ambos grupos de madres utilizaban para las cinco actividades descritas.

Sin embargo, el grupo de madres de niños con discapacidad manifestó mayor dificultad en el desenvolvimiento de las actividades cotidianas en el hogar; por otra parte, las madres de niños con discapacidades demostraron disfrutar menos las actividades con sus hijos, en comparación con las madres de niños sanos.

Las precedentes investigaciones aportan a este trabajo lo siguiente:

Tomando en cuenta, tal como ya se mencionó anteriormente, que en la sociedad patriarcal el cuidado de las hijas e hijos es realizado principalmente por la madre, la presencia de una hija o hijo con parálisis Cerebral Infantil genera tanto estrés en ella, que puede llevarla a perder su salud mental, especialmente si requiere de muchos cuidados especiales de su parte, y esta gran carga de estrés puede extenderse inclusive al entorno familiar tal como quedó evidenciado en las investigaciones de Reaz Mobarak y Clara Ramirez.

Es de gran importancia resaltar los resultados obtenidos en la investigación de Manuel Janeen, ya que nos habla de un porcentaje relativamente significativo de madres que cursan con cuadros depresivos provocados por las demandas de cuidado de sus hijas o hijos enfermos con Parálisis Cerebral Infantil, pudiendo disminuir esta cifra con programas de apoyo social o familiar

En este sentido, la presencia de una niña o niño con Parálisis Cerebral Infantil, puede ser un factor perturbador de la dinámica familiar, además de ser un gran factor de estrés en las madres pudiendo llevarlas inclusive a cuadros depresivos, tal como se demostró en la investigación de Rosalinda Romero, por lo cual se hace necesario la creación de talleres de apoyo a estos núcleos familiares con la finalidad de lograr que la niña o niño enferma(o) no vaya a ser un factor disgregante de la familia ni una especie de “castigo” o prueba para las madres de estos pacientes, sino, por el contrario, convertir este hecho en un factor de unión y solidaridad familiar

La investigación de Raina Parminder permite visualizar que la madre es la principal cuidadora de las niñas o niños con Parálisis Cerebral Infantil y presenta variables grados de estrés relacionados con el tipo de comportamiento de la niña o niño.

La investigación de Gillian Sleigh demostró que, actividades tan simples como la alimentación diaria, se vuelven estresantes para las madres de niñas o niños con Parálisis Cerebral Infantil debido a los problemas de deglución que pueden presentar consecuencia de su enfermedad, generándose sensaciones de culpa por parte de la madre por no cumplir adecuadamente con su rol y obligándola indirectamente a aislarse socialmente en los casos que se coloca el tubo de gastrostomía

Según Deborah Gevir, las madres de niñas o niños con Parálisis Cerebral infantil disfrutaban menos las actividades con sus hijas e hijos al compararlas con madres de niñas o niños sanos , lo cual refuerza una vez más , el gran estrés a que se ve sometida la madre de una niña o niño con Parálisis Cerebral Infantil.

También cabe destacar que en las investigaciones citadas no se tuvo en cuenta la perspectiva de género siendo esta categoría de análisis de suma importancia al momento de implementar programas de apoyo para las madres de niñas o niños con Parálisis Cerebral infantil.

### **Modo de explicación**

### **Parálisis Cerebral Infantil**

La Parálisis Cerebral Infantil es una enfermedad crónica que se caracteriza por una serie de trastornos en el control del movimiento, sistema osteomuscular y marcha, acompañados ocasionalmente, de otros cuadros como son la epilepsia, retraso psicomotor, trastornos en el habla, etc. al respecto, Abraham Rudolph (2004) menciona: “ no es una simple enfermedad, sino más bien un término que describe una constelación

de hallazgos clínicos de deterioro motor crónico no progresivo secundario a diversas causas”.

El diagnóstico se suele hacer a los 2 años de edad; las manifestaciones clínicas incluyen tono motor, postura y movimiento anormales. Sin embargo, éstos pueden estar acompañados de diversas discapacidades adicionales que incluyen deterioro cognitivo, trastornos sensoriales específicos y problemas emocionales y de comportamiento. Aunque la parálisis cerebral es un trastorno no progresivo, las manifestaciones clínicas evolucionan a medida que el niño crece.

El diagnóstico generalmente se sospecha cuando persisten los reflejos primitivos y los bebés no alcanzan satisfactoriamente las etapas del desarrollo motor esperado acorde a su edad. En la mayoría de los niños se desconoce la causa de las parálisis cerebrales, pero contribuyen factores prenatales y postnatales.

Entre las características de esta enfermedad tenemos que la gran mayoría de las niñas o niños tienen tono motor espástico (65%) que da lugar a hemiplejía, diplejía o cuadriplejía y es particularmente probable que las niñas o niños con hemiplejía y cuadriplejía tengan discapacidades del aprendizaje asociadas, retraso mental y trastornos convulsivos. También pueden acompañar al deterioro motor déficit visuales y trastornos del habla en grados variables.

Las cuestiones comunes que tienen que afrontar los pacientes con parálisis cerebral incluyen dificultades en el crecimiento y la alimentación, babeo, incontinencia y problemas de transporte y movilidad, así como hacer frente a los prejuicios de la sociedad y a las dificultades para integrarse en el sistema educativo.

Igualmente, estos pacientes requieren de programas de fisioterapia que les permitan mejorar sus limitaciones de tipo psicomotriz en grado variable, con esquemas adaptados

individualmente de acuerdo a las necesidades del paciente y con modificaciones acorde a los avances o mejorías que vaya presentando.

Los objetivos de la terapia deberían ajustarse a las necesidades de cada niño; la mejora en las interacciones niño-padres y fomentar los lazos afectivos y la educación apropiada es esencial.

En este sentido, cuando a una madre le comunican que su hija o hijo tiene esta enfermedad, esto genera en la vida de esta mujer un trastorno que finalmente desencadena en un cuadro de disrupción familiar trayendo como consecuencia problemas en la relación de pareja, con las otras hijas e hijos y con los demás integrantes de la familia igualmente es importante destacar que, en muchas oportunidades las madres se dedican tan de lleno a la tarea de cuidar a la hija o hijo enfermo, que se olvidan de ellas mismas, de su cuidado personal y del resto de las actividades de la vida cotidiana, las vacaciones, celebraciones y salidas familiares.

Así tenemos que en este orden de ideas, esta investigación se fundamentará en tres teorías principalmente, la teoría de género, mejor conocida como perspectiva de género planteada por Celia Amorós, la teoría del actuar comunicativo de Jürgen Habermas y la teoría de aprendizaje de Lev Vigotsky.

### **Perspectiva de Género: Celia Amorós**

Históricamente hablando tenemos que la socialización desde la infancia ha sido diferente para la mujer y el hombre, así se han construido roles de conducta y maneras de interpretar la vida que siempre han sido diferentes para las mujeres y los hombres, esta socialización impregna todos los aspectos de la vida de las personas hasta el punto que se interpreta como “normal” la diferencia

Esta dedicación a la hija o hijo enferma(o) tiene sus raíces en el hecho que en la vida de la mujer, como parte de su rol femenino en la sociedad, está incluida la crianza y cuidado de las hijas e hijos. Los evolucionistas hacen referencia a este hecho cuando

exponen las características del homo ergaster, de quien mencionan que los nuevos rasgos evolutivos ,trajeron como consecuencia que las crías nacían en un estado de mayor indefensión (comparado a los estadios evolutivos anteriores) , tenían un crecimiento más lento y una dependencia de sus madres para vivir similar a la de nuestros bebés, lo que hizo que las hembras debieran limitar sus desplazamientos y por lo tanto la posibilidad de auto alimentarse, con todo esto, se fue perdiendo la autonomía de ellas y se fueron creando estructuras sociales más complejas en donde se inicia la división sexual de las actividades, quedando para las hembras el papel reproductivo y de cuidado de la prole. Al respecto, Carlos París (2000) señala:

Si la condición biológica de nuestra especie como miembro del grupo de los mamíferos carga sobre la hembra el esfuerzo reproductor, en la historia cultural humana esta situación, muy lejos de ser trascendida ha sido aprovechada por la fuerza del varón para instaurar su patriarcado histórico.

Visto de esta forma, tenemos que , para Celia Amorós (1995), “... la división sexual de las tareas tiene que ver con la organización de la producción y sobretodo, con el control de la reproducción; al ser las mujeres quienes aseguran ésta, se convierten en un medio de riqueza irremplazable y en objeto de intercambio entre comunidades homólogas, estableciéndose de esta forma, lazos estables de solidaridad mutua.”

Esta organización de la movilidad ordenada de las mujeres entre los grupos, trae aparejado su sometimiento, ya que, son los hombres los que toman el control social de la reproducción mediante la redistribución intracomunitaria de los alimentos, las niñas, los niños y las mujeres; además al extraer a la mujer de su lugar de origen se va a ver muy limitada su posibilidad de interacción con los demás individuos de la comunidad lo cual trae como consecuencia su confinamiento al ámbito doméstico de reproducción y cuidado de las hijas o hijos.

En este sentido, se comprende el porqué esta establecido en la mayoría de las sociedades actuales que el cuidado de las hijas e hijos recae siempre en mayor

proporción , por no decir en su totalidad, en la madre y el papel del padre es de “mera colaboración” esta característica, por supuesto se ve exacerbada en el caso de que la hija o hijo sea enferma(o).

Así tenemos que, las construcciones sociales de género ejercen una influencia indiscutible sobre la división del trabajo en la producción de salud, tanto en el sistema formal de atención como en las redes informales del cuidado de la salud en la familia y la comunidad, por todo esto es indiscutible el profundo impacto histórico que ha sido para el desarrollo de la salud, el papel decisivo que las mujeres cumplen en la gestión de la salud dentro de núcleos informales familiares y comunitarios, las mujeres contribuyen con casi la totalidad de los servicios de atención informales y no remunerados y ejercen una influencia decisiva sobre las conductas de salud de los demás.

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud ha reconocido a las mujeres como las principales proveedoras de atención primaria: son las mujeres las que recogen el agua, preparan las comidas, alimentan a las niñas y niños, cuidan a las enfermas o enfermos, las niñas o niños, las ancianas o ancianos y las incapacitadas o incapacitados; son las madres las que generalmente llevan a las hijas o hijos a vacunar y al centro de salud.

La función de la mujer en los servicios de salud se puede considerar como extensión de sus funciones de cuidado en el medio doméstico; sin embargo, toda esta labor de la mujer ha estado invisibilizada durante mucho tiempo y se crearon políticas de salud patriarcales que sólo tenían el enfoque de la parte reproductiva de la mujer siendo por lo tanto ineficaces a la larga.

Así tenemos que, resulta pertinente a la luz de un nuevo enfoque con perspectiva de género, que sea reconocida por parte de las(os) profesionales de salud la función de la mujer como proveedora tradicional de salud de vastos conocimientos y sea tomada en cuenta para la búsqueda de enfoques más apropiados culturalmente, sensibles,

aceptables y sostenibles; es decir , en el caso que nos ocupa, que el programa de salud no se limite exclusivamente a ocuparse de la niña o niño con parálisis cerebral infantil , sino que también la madre de esta niña o niño tenga un espacio en donde puedan estar atendidas integralmente sus necesidades ante esta nueva experiencia. De importancia crítica para esta tarea será la restitución del control que tiene la mujer de su propia salud y la de su familia y comunidad, y el fortalecimiento de la relación entre las mujeres como profesionales de salud y como proveedoras tradicionales de salud.

### **Teoría del actuar comunicativo: Jürgen Habermas**

Habermas en su teoría del actuar comunicativo se propone explicar los procesos sociales que transcurren en las sociedades modernas, en este sentido el plantea una nueva acepción sobre la racionalidad basándose en las debilidades y fortalezas que sobre este concepto tienen diferentes corrientes filosóficas, en sus estudios el destaca un hecho relevante y es que la racionalidad de una acción o manifestación esta dada por su interacción con el mundo objetivo con el cual debe tener relación y a su vez ser accesible a un enjuiciamiento objetivo.

Entonces, en este orden de ideas se puede hablar de acciones comunicativas racionales si cumplen con la premisa anterior y además tienen las condiciones necesarias para intervenir eficazmente en el mundo, se construye de esta manera el concepto de racionalidad comunicativa según el cual una acción comunicativa para ser considerada racional debe tener la capacidad de generar en los interlocutores un discurso argumentativo en el cual superen sus subjetividades iniciales y aseguran al compartir estas subjetividades al mismo tiempo que este proceso se esta dando en un contexto social con valores pre establecidos donde finalmente la racionalidad de esa acción comunicativa va a estar dada por su capacidad de cumplir con los esquemas y valores sociales preestablecidos , a su vez al considerarse racional la acción comunicativa, pasa a ser insumo fortalecedor de esas subjetividades de la sociedad para la autenticación de otras futuras acciones comunicativas.

Sin embargo, utilizando la teoría del actuar comunicativo de Jürgen Habermas, se pueden cambiar los prototipos de rol masculino y femenino, tenemos que esta teoría contribuye a la solución del problema en el sentido de que al establecer canales de comunicación menos rígidos a nivel educativo en las escuelas tal y como plantea Habermas (2002), es posible construir un nuevo enfoque social sobre lo inherente al papel de la mujer , ya que mientras a nivel educativo continuemos siendo reproductores de patrones previamente establecidos en donde no tomamos en cuenta los aspectos propios del educando y educanda será muy difícil cambiar el esquema establecido desde hace tanto tiempo sobre el papel de la mujer en el cuidado y procreación de la hija o hijo, en cambio , bajo un enfoque de comunicación ideal es posible cambiar poco a poco patrones sociales antiguos y sustituirlos por patrones actualizados en donde se logre crear conciencia de género tanto para los hombres como para las mujeres y así formar una nueva generación de relevo en donde tanto el hombre como la mujer participen por igual en la crianza cuidado y atención de su prole , sobretodo si alguno de sus hijas o hijos esta enferma(o) .

### **Teoría del aprendizaje : Lev Vigotsky**

Tenemos por otra parte que teóricos como Lev Vigotsky defienden tesis bastantes visionarias sobre la sociabilidad precoz del niño y a deducir de ellas las consecuencias respecto de la teoría del desarrollo del niño. Lev Vygotsky (1994) planteaba lo siguiente: “Por mediación de los demás, por mediación del adulto, el niño se entrega a sus actividades. Todo absolutamente en el comportamiento del niño está fundido, arraigado en lo social.” Y prosigue: “De este modo, las relaciones del niño con la realidad son, desde el comienzo, relaciones sociales.”, para el desarrollo del niño, especialmente en su primera infancia, lo que reviste importancia primordial son las interacciones asimétricas, es decir las interacciones con los adultos portadores de todos los mensajes de la cultura; esta socialización precoz que lleva a la internalización de valores morales a partir de los cuales el individuo va a construir sus propios valores, es

lo que nos permite explicar el porqué de la desigualdad de los roles sociales asignados al hombre y la mujer una vez que son adultas o adultos.

Vigotsky también plantea en su teoría una nueva concepción sobre el lenguaje, introduciendo el concepto de signo lingüístico, el no solo examina el aspecto de las funciones del lenguaje desde el punto de vista biológico, sino también desde el punto de vista cultural, tomando el lenguaje como una herramienta para el humano de comunicación social, la palabra codifica la experiencia, la cual es producto del trabajo del hombre, se encuentra ligada a la acción y tiene un carácter práctico hasta transformarse en un sistema de códigos independientes de la acción, es decir que cada palabra cuenta con un significado específico para cada contexto situacional social,

Igualmente, apoyándonos en esta teoría de aprendizaje podemos decir que una manera de lograr una solución al problema investigado consiste en modificar las condiciones socializadoras de la educación introduciendo la perspectiva de género y una mayor valoración del rol de la mujer en la sociedad, esto permitiría crear una nueva generación de hombres y mujeres que se levanten con valores sociales tan importantes como es la equidad de género.

### **Bases Legales**

Esta investigación tendrá como fundamento legal los artículos 2,3 ,75 ,81 y 86 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela en donde se promulgan los derechos de igualdad, equidad, de todas y todos, la protección de la familia y los derechos básicos de las discapacitadas y discapacitados, los cuales se mencionan a continuación:

#### **Artículo 2**

Venezuela se constituye en un Estado democrático y social de Derecho y de Justicia, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico y de su actuación, la vida, la libertad, la justicia, la igualdad, la solidaridad, la democracia, la responsabilidad social y en general, la preeminencia de los derechos humanos, la ética y el pluralismo político.

### **Artículo 3**

El Estado tiene como fines esenciales la defensa y el desarrollo de la persona y el respeto a su dignidad, el ejercicio democrático de la voluntad popular, la construcción de una sociedad justa y amante de la paz, la promoción de la prosperidad y bienestar del pueblo y la garantía del cumplimiento de los principios, derechos y deberes consagrados en esta Constitución.

La educación y el trabajo son los procesos fundamentales para alcanzar dichos fines.

### **Artículo 75**

El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. El Estado garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados o criadas y a desarrollarse en el seno de su familia de origen. Cuando ello sea imposible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley. La adopción tiene efectos similares a la filiación y se establece siempre en beneficio del adoptado o la adoptada, de conformidad con la ley. La adopción internacional es subsidiaria de la nacional.

## **Artículo 81**

Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El estado con la participación solidaria de las familias y la sociedad, les garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promueve su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas.

## **Artículo 86**

Toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, invalidez, enfermedades catastróficas, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdida de empleo, desempleo, vejez, viudedad, orfandad, vivienda, cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia de previsión social. El Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas. La ausencia de capacidad contributiva no será motivo para excluir a las personas de su protección. Los recursos financieros de la seguridad social no podrán ser destinados a otros fines. Las cotizaciones obligatorias que realicen los trabajadores y las trabajadoras para cubrir los servicios médicos y asistenciales y demás beneficios de la seguridad social podrán ser administrados sólo con fines sociales bajo la rectoría del Estado. Los remanentes netos del capital destinado a la salud, la educación y la seguridad social se acumularán a los fines de su distribución y contribución en esos servicios. El sistema de seguridad social será regulado por una ley orgánica especial.

## **Matriz de la investigación acción**

El objetivo de cualquier ciencia es adquirir conocimientos y la elección del método adecuado que nos permita conocer la realidad es por tanto fundamental para lograr recabar la información que estamos investigando.

Históricamente ha ejercido una influencia predominante el paradigma positivista también denominado paradigma cuantitativo, empírico-analítico, racionalista, es el paradigma dominante en algunas comunidades científicas. Parafraseando a Alfredo González (2003) tenemos que, el positivismo es una escuela filosófica que defiende determinados supuestos sobre la concepción del mundo y del modo de conocerlo considerando algunas premisas tales como que el mundo natural tiene existencia propia, independientemente de quien estudia; está gobernado por leyes que permiten explicar, predecir y controlar los fenómenos y pueden ser descubiertas y descritas de forma objetiva y libre de valor por los investigadores con métodos adecuados.

Así tenemos que, el resultado que se obtiene se considera objetivo y factual, se basa en la experiencia y es válido para todos los tiempos y lugares, con independencia de quien lo descubre; utiliza la vía hipotético-deductiva como lógica metodológica válida para todas las ciencias y defiende la existencia de cierto grado de uniformidad y orden en la naturaleza.

Sin embargo, presenta serias limitaciones, como son el extrapolar mecánicamente la metodología de la investigación científica de la naturaleza a la sociedad; considerar que la realidad social es independiente del sujeto cognoscente; que está regida por "leyes naturales" que una vez conocidas permiten explicarla matemáticamente, predecirla y controlarla de manera exacta y precisa; que la función de la ciencia radica en realizar una descripción empírica generalizadora de las características y regularidades observables de los fenómenos, sin profundizar en sus esencias (a las que consideran

incognoscibles); y la absolutización de los métodos empíricos, cuantitativos, hipotéticos-deductivos en la investigación en detrimento de los cualitativos.

El Paradigma interpretativo, también llamado paradigma cualitativo, fenomenológico, naturalista, humanista o etnográfico, según menciona el mismo autor, se centra en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social; intenta sustituir las nociones científicas de explicación, predicción y control del paradigma positivista por las de comprensión, significado y acción. Busca la objetividad en el ámbito de los significados utilizando como criterio de evidencia el acuerdo intersubjetivo en el contexto investigado.

Desde esta perspectiva, se cuestiona que el comportamiento de los sujetos este gobernado por leyes generales y caracterizado por regularidades subyacentes. Los investigadores de orientación interpretativa se centran en la descripción y comprensión de lo que es único y particular del sujeto más que en lo generalizable. Lo que pretenden es: desarrollar conocimiento idiográfico y demostrar que la realidad es dinámica, múltiple y holística

Este paradigma se centra, en comprender la realidad desde los significados de las personas implicadas y estudia sus creencias, intenciones, motivaciones y otras características del proceso no observables directamente ni susceptibles de experimentación.

Sin embargo, los fenómenos sociales no son puramente empíricos ni sólo interpretativos surge entonces, el paradigma de Investigación Sociocrítico como respuesta a las tradiciones positivistas e interpretativas y pretende superar el reduccionismo de la primera y el conservadurismo de la segunda, admitiendo la posibilidad de una ciencia social que no sea ni puramente empírica ni solo interpretativa, introduce la ideología de forma explícita y la autorreflexión crítica en los procesos del conocimiento. Tiene como finalidad la transformación de la estructura de las relaciones sociales y dar respuesta a determinados problemas generados por éstas. Sus principios

son: conocer y comprender la realidad como praxis, unir teoría y práctica (conocimiento, acción y valores), orientar el conocimiento a emancipar y liberar al hombre.

Como se puede ver, aquí los problemas parten de situaciones reales y tiene por objeto transformar esa realidad, de cara al mejoramiento de los grupos o individuos implicados en ella. Por tanto, los problemas de Investigación arrancan de la acción. La selección del problema la hace el propio grupo que cuestiona la situación inicial. Esta peculiaridad la diferencia claramente de las posiciones anteriores en las que el investigador es el único que tiene el poder de decisión, tanto en la selección del problema como en el planteamiento y en la planificación de su resolución.

Siendo las cosas así, tenemos que, la investigación acción se instala en el paradigma sociocrítico que fundamenta la conducta humana; algunos autores como Esperanza Herreras (2004), la definen como una forma de indagación introspectiva colectiva emprendida por participantes en situaciones sociales con objeto de mejorar la racionalidad y la justicia de sus prácticas sociales o educativas, incluyendo la comprensión de esas prácticas sociales o educativas, así como de las situaciones en que estas tienen lugar, sin embargo, otros no sitúan la investigación sólo en el campo educativo sino que la introducen en el campo de la psicología con el fin de transformar los comportamientos, las costumbres, las actitudes de los individuos o de las poblaciones, mejorar las relaciones sociales e incluso modificar las reglas institucionales de una organización.

La investigación acción nos permite adentrarnos en una realidad social determinada y poder estudiarla desde la mejor perspectiva que es la de los individuos que precisamente la están viviendo, esta cualidad de la investigación acción será la que voy a aprovechar en el estudio de las realidades vividas por las madres de niños y niñas con parálisis cerebral infantil, realidades que están allí, pero invisibilizadas inclusive a los ojos del equipo de salud que atiende a sus hijos e hijas; a través de esta metodología, las madres de niños con Parálisis Cerebral Infantil conjuntamente con la

investigadora visualizarán sus cotidianidades y de ellas mismas como grupo surgirán las estrategias que permitan mejorarlas.

Evidentemente, la investigación acción no se limita a someter a prueba determinadas hipótesis o a utilizar datos para llegar a conclusiones sino que, es un proceso que sigue una evolución sistemática y cambia al investigador las situaciones en que éste actúa y al sujeto(a) investigado(a).

En consecuencia, la investigación se asume como un proceso cultural transformador asociado al conocimiento de la realidad para su transformación, a partir de las potencialidades locales, la educación liberadora, la comunicación de experiencias y saberes comunitarios y pedagógicos mediante estrategias de divulgación imbricadas a procesos de cambio agenciados desde cada comunidad, la organización escolar, pedagógica y comunitaria horizontal, la apropiación compartida de nuevos conocimientos de resistencia y liberación, la fecundación entre saberes populares y conocimientos académicos, de verdades diversas.

Es decir, este método sistematiza y organiza de manera sistémica las herramientas conceptuales y operacionales necesarias para la creación de espacios de liberación desde la escuela, la comunidad, etc; dondequiera que se haga un proceso de investigación acción completo, logrando la transformación de la realidad estudiada, que a fin de cuentas, es la finalidad de este método investigativo.

### **Direccionalidad de la investigación**

#### Finalidad

Construir con las madres de niños (as) con Parálisis Cerebral Infantil, estrategias de acción participativa desde la perspectiva de género que mejoren la situación familiar psicosocial.

Objetivos específicos:

1. Vivenciar con las madres de niños(as) con Parálisis Cerebral Infantil los cambios en el entorno familiar y la relación de pareja.
2. Integrar a las madres de niños(as) con Parálisis Cerebral Infantil en la construcción de estrategias de acción participativa desde la perspectiva de género, que mejoren su situación familiar psicosocial.
3. Aplicar con las madres de niños(as) con Parálisis Cerebral Infantil las estrategias de acción previamente construidas en conjunto

Metas:

- 1.1 Elaboración de una entrevista que permita visualizar cambios vividos en el entorno familiar y la relación de pareja de la madre de un paciente con Parálisis Cerebral Infantil
- 2.1 Creación de grupos focales de trabajo con madres de niños con Parálisis Cerebral Infantil para elaborar estrategias de acción participativa mediante las cuales mejoren su situación familiar psicosocial.
- 3.1 Aplicación de estas estrategias en los grupos familiares de las madres participantes en la investigación.

Tareas:

- 1.1.1 Elaboración preguntas de la entrevista
- 1.1.2 Aplicación de la entrevista.
- 1.1.1 Análisis e interpretación de resultados de la entrevista
- 2.1.1 Creación de grupos focales de trabajo
- 2.1.2 Jerarquización de necesidades
- 2.1.3 Propuesta de estrategias de acción.
- 3.1.1 Utilización de estrategias de acción, propuestas por las madres participantes en los grupos focales, en sus grupos familiares

## **Estrategia de articulación**

La Investigación fue llevada a cabo en varias etapas las cuales se describen a continuación:

### **Primera etapa: Observación participante**

Inicialmente se realizó un proceso de observación del fenómeno, en este caso, se procedió a acudir al servicio de terapia física en horas de la mañana, a fin de poder observar el desenvolvimiento de las madres y sus hijas e hijos con Parálisis Cerebral Infantil, esto a la vez permitió que la investigadora se familiarizara con las sujetas a investigar y viceversa lo cual facilitaría posteriormente la espontaneidad y sinceridad de las participantes y cumpliría con una de las premisas del método de investigación acción que se refiere a que el investigador no puede ser un elemento externo al grupo investigado.

### **Segunda etapa: Entrevistas semiestructuradas**

Seguidamente, se realizaron varias entrevistas semiestructuradas, con lo cual posteriormente se seleccionaron las madres que iban a participar en la investigación y conformar el grupo focal, también se obtuvieron de las entrevistas los insumos básicos con los cuales se trabajó el grupo.

### **Tercera etapa: Grupo focal**

En una etapa siguiente, se realizaron varias reuniones con las madres que conformaron el grupo focal, y de estas reuniones fueron surgiendo las estrategias propuestas por ellas mismas para solucionar el problema común a todas

### **Cuarta etapa: Categorización**

En esta etapa se realizó el vaciado de los insumos obtenidos de las entrevistas y de los grupos focales y se procedió a la categorización y verificación de la información.

### **Quinta etapa : Elaboración del proyecto y establecimiento de nexos explicativos-comprensivos**

En esta etapa se realizó la organización de toda la información y se procedió a elaborar las conclusiones pertinentes al fenómeno social estudiado.

## CAPITULO III

### DISEÑO OPERACIONAL

#### **Técnicas e instrumentos de recolección de la evidencia**

En la presente investigación se utilizaron las siguientes técnicas:

##### Observación Participante

La observación es un elemento fundamental de todo proceso investigativo; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos, la observación participante se caracteriza por la existencia de un conocimiento previo entre observador y observado y una permisividad en el intercambio, lo cual da lugar a una iniciativa por parte de cada uno de ellos en su interrelación con el otro. El observado puede dirigirse al observador, y el observador al observado en una posición de mayor cercanía psicológica.

Taylor y Bogdan (1992) mencionan que “la mayor parte de los observadores participantes trata de entrar en el campo sin hipótesis o preconceptos específicos” esto nos quiere decir que la observación participante es un proceso en el cual el investigador se introduce en un ambiente determinado sin esquemas rígidos previos sobre lo que se va a investigar y en el momento en el que deja de ser un objeto ajeno al grupo social que está investigando es cuando verdaderamente comienza la observación y los planteamientos o hipótesis de la investigación.

En esta investigación , esta técnica sirvió como elemento de acercamiento al grupo de madres a ser investigado al convertirse la investigadora en una sujeta que comenzaron a ver cotidianamente en la sala de terapia de sus hijas e hijos.

Dentro de este marco, la observación participante permitió describir la realidad social, las percepciones y vivencias de las madres implicadas y el significado de sus acciones.

Este proceso fue efectuado hasta un momento en el cual no aparecía información nueva aparte de la que ya se tenía registrada, constituyendo este momento el de “saturación teórica” el cual según Taylor y Bogdan (1992) es el momento de la observación en el cual “las observaciones adicionales no conducían a comprensiones adicionales”.

### La entrevista

La entrevista, desde el punto de vista del método, es una forma específica de interacción social que tiene por objeto recolectar datos para una investigación. El investigador formula preguntas a las personas capaces de aportarle datos de interés, estableciendo un diálogo peculiar, asimétrico, donde una de las partes busca recoger informaciones y la otra es la fuente de esas informaciones. Por razones obvias sólo se emplea, salvo raras excepciones, en las ciencias humanas.

Sin embargo, Taylor (1992) hace hincapié en que la entrevista en las investigaciones cualitativas tiene unas características diferentes a la entrevista que se utiliza en la metodología cuantitativa así el menciona:

Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras.

Teniendo esto en cuenta, queda claro que en las investigaciones cualitativas, el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas.

Cabe considerar que, la ventaja esencial de la entrevista reside en que son los mismos actores sociales quienes proporcionan los datos relativos a sus conductas, opiniones, deseos, actitudes y expectativas, cosa que por su misma naturaleza es casi imposible de observar desde fuera. Nadie mejor que la misma persona involucrada para hablarnos acerca de todo aquello que piensa y siente, de lo que ha experimentado o proyecta hacer.

La entrevista se utiliza en las investigaciones cualitativas como complemento de la observación participante cuando se desean estudiar acontecimientos del pasado o no se puede tener acceso a un particular tipo de escenario (en este caso resulta difícil acceder a la cotidianidad del hogar de las madres participantes en la investigación.)

La entrevista que se utilizó para esta investigación fué de tipo semiestructurado en donde existe una especie de guía sobre los tópicos o temas que serán tratados en la misma pero sin la rigidez de un cuestionario, permitiendo a la madre entrevistada hablar libremente (anexo 2)

La entrevista permitió seleccionar el grupo de madres con el que se trabajó en los grupos focales y también, visualizar las principales necesidades que sentían ellas lo cual fué el insumo básico con el que se trabajó el grupo focal, previo consentimiento informado de las madres participantes (anexo3)

Los grupos focales

Teniendo en cuenta el norte del paradigma socio crítico que consiste en reivindicar la voz del otro y conducir a la transformación de realidades también se utilizó la técnica de los grupos focales.

Las dos técnicas principales usadas para recoger información en la metodología cualitativa son la observación participativa y las entrevistas en profundidad. Los grupos focales poseen elementos de ambas técnicas, y, aunque mantienen su unicidad y distinción como método de investigación, son como “un

modo de oír a la gente y aprender de ella” Los participantes en los mismos encuentran la experiencia más gratificante y estimulante que las entrevistas individuales.

Los grupos focales se utilizaron con madres, ya previamente seleccionadas a través de las entrevistas, que estuvieron dispuestas a visualizar y cambiar la realidad vivida por ellas.

### **Análisis e interpretación de la evidencia**

#### Triangulación

La triangulación ha sido una de las técnicas más empleadas para el procesamiento de los datos en las investigaciones cualitativas, consiste en la recogida de datos desde distintos ángulos para compararlos y contrastarlos entre sí, permitiendo el control cruzado entre diferentes fuentes de datos tales como: personas , instrumentos , documentos , teorías , métodos o una combinación de ellos.

De lo anterior se deriva el poder emplear diferentes tipos de triangulación:

- Triangulación de fuentes o recogida de información de diversas procedencias, profesores, alumnos, padres, materiales, documentos, etcétera.
- Triangulación de evaluadores o realización de estudios por parte de distintos sujetos (investigadores, observadores, actores y otros).
- Triangulación metodológica (diferentes métodos y técnicas, o utilización de diversas estrategias metodológicas (cuantitativas o bien cualitativas).
- Triangulación temporal, lo que supone el estudio en distintos momentos y circunstancias.
- Triangulación espacial, o realización del estudio en diferentes regiones, barrios, culturas o lugares del centro (aula, patio, biblioteca).
- Triangulación teórica.

En la presente investigación se utilizó la triangulación temporal realizando la entrevista a la misma persona en dos o tres momentos distintos.

### Categorización

Toda la información emergida del proceso de la investigación necesariamente debe organizarse en una serie de premisas, ideas principales o categorías que son las que finalmente van a dirigir el sentido de la investigación .

En este sentido, se trata de categorizar o clasificar las partes en relación con el todo, de describir categorías o clases significativas, de ir diseñando e integrando el todo y las partes a medida que se va revisando el material y va saliendo el significado de cada sector, evento , hecho o dato.

Al respecto, Sonia Osses (2006) menciona :

La categorización, hace posible clasificar conceptualmente las unidades que son cubiertas por un mismo tópico. Las categorías soportan un significado o tipo de significado y pueden referirse a situaciones, contextos, actividades, acontecimientos, relaciones entre personas, comportamientos, opiniones, sentimientos, perspectivas sobre un problema, métodos, estrategias, procesos, etc.

Tenemos que, mientras se está categorizando, y comenzamos a comprender las ideas del otro, estamos comenzando a comprender su sistema de valores personales, y como estos son , a su vez, la fuerza dominante de la vida , y toda actividad de una persona se orienta a la realización de estos valores, estamos comprendiendo el valor y orientación del otro, lo que equivale a comprender su filosofía de vida, sus significados de la cotidianidad, sus motivaciones, etc. que es el objetivo primordial de este tipo de investigación.

Después de recogidos los datos por los métodos o técnicas comentados, se realizó una transcripción general de los mismos, estos datos son la materia prima que hay que

analizar en función siempre de los objetivos que se persiguen; una vez transcritos, se procedió a su organización y clasificación en unidades temáticas, la unidad temática viene a ser una parte del discurso de las entrevistadas que trata sobre un tópico específico, esta clasificación en unidades temáticas se hizo tomando como guía las preguntas de la entrevista, sin embargo en algunas oportunidades una sola pregunta tenía varias unidades temáticas.

Seguidamente se procedió a realizar la categorización de estas unidades temáticas, la operación principal en el análisis de contenido es establecer la serie de categorías con que los signos aparecen en una comunicación. Así pues, hay que intentar que las categorías utilizadas estén tanto dentro de una estructura conceptual (conjunto de conceptos interrelacionados) como de un contexto de datos. Sólo así se podrán hacer referencias válidas.

Las categorías deberán ser exhaustivas y mutuamente excluyentes. Esto quiere decir que la etiqueta o nombre (categoría) que hemos dado a una unidad temática debe estar en capacidad de expresar sin debilidades o ambigüedades lo que verdaderamente está plasmado en esa unidad temática. Seguidamente, las categorías emergidas de cada entrevista se organizaron en diagramas para facilitar su interpretación.

Después de realizada la recolección de datos a través de la observación y las entrevistas, se hará un diagnóstico inicial de necesidades, las cuales serán trabajadas con los grupos, luego se priorizarán estas necesidades en función de las categorías que ya previamente han sido determinadas y en continua interacción con el grupo se implementarán las soluciones.

### **Vaciado de la información**

Participante N° 1 (Primera entrevista):

**¿Cuál es tu nombre y tu edad?**

Yelitza de Rojas, tengo 32 años

**¿Cuéntame desde cuando estás viniendo para terapia?**

Hace tres años y medio

**¿Qué edad tiene el niño?**

Tres años y medio

**¿Es decir, que estás viniendo prácticamente desde que nació?**

Si, desde que nació

**¿Y porqué él tuvo que venir a terapia que fué lo que le pasó?**

El sufrió una hipoxia cerebral severa, ehh falta de oxígeno en el cerebro , una parálisis cerebral

**¿ Y eso fue a raíz de que?**

Negligencia médica, porque yo traía una orden para cesárea porque el niño era muy grande, y bueno, me pusieron a parir en el hospital, en el hospital Antonio María Pineda, bueno, a raíz de eso le pasó lo que le pasó

**¿El parto fue muy difícil?**

Duraron... me hicieron la cesárea pero ya al final cuando el niño ya no tenía oxígeno ya y duraron una hora para hacerme la cesárea , fue una cesárea bastante larga

**¿ Y has notado que ha cambiado tu vida desde que tienes el bebé así?**

Si, bastante, en todos los aspectos

**¿Digame en cuales aspectos?**

Por lo menos en la... en la casa , bueno, cambió , la ocupación de él, o sea la atención que uno tiene que darle a él , la atención a los otros niños...(ojos con lagrimas)

**¿Tienes otros niños?**

Si tengo dos, pero esto me ha afectado mucho... (la señora se pone a llorar, a partir de este momento lloraba, se calmaba ,respondía nuevamente)

**¿Los otros niños son más grandes?**

si uno tiene once años,la niña tiene siete años

**¿Te ha cambiado la vida en la casa desde que está él?**

Si, bastante ,él es una persona especial o sea , yo le dedico la mayoría del tiempo a él, a sus terapias, sus ejercicios, y trayéndolo para acá para el hospital a hacerle su rehabilitación

**¿Vives con el papá de los niños?**

Si, vivo con él , me ha apoyado bastante desde el momento que nació el bebé , creo que esto nos unió mas, nos unimos más en todo, en todo ,en todo, él está pendiente del bebé , me trae, me lleva, si es de traerlo a la consulta lo trae si yo no puedo traerlo , siempre hemos estado juntos, hasta ahora , bueno, hemos estado muy bien gracias a dios ,... tengo el apoyo de toda mi familia también , pero le cambia la vida a uno por completo, pues, y gracias a dios lo tengo con todos sus problemas, pero lo tengo aquí conmigo y es lo mas bello que está en la casa ¿verdad? hijo (en este momento abraza y besa a su hijo enfermo, llorando)

**¿Has notado cambios en los otros niños desde que llegó él?**

No, de verdad ellos han cambiado mucho ,porque o sea, ellos no se esperaban tener un hermanito especial, pero así como lo tienen lo quieren mucho también , me ayudan con la terapia de él y siempre, o sea, están pendientes de él , cuando yo no estoy la niña me lo baña, le da de comer, lo viste, juega con él y todo, o sea todo lo incluyen en todo lo que ellos hacen en la vida de la casa

**¿Tu crees que los hijos le corresponden solamente a la mamá o también al papá?**

No, son compartidos con el papá , no necesariamente tiene que ser la mamá en todo ,el papá también tiene...o sea, tiene sus obligaciones con los niños y ... o sea , es algo que tiene que ser compartido entre los dos pues, porque los dos tenemos obligaciones con ellos

Nota: Se decide suspender la entrevista en vista de que la entrevistada se ha conmovido mucho con el tema y ha llorado mucho.

Segunda Entrevista:

**¿En la otra entrevista tu te pusiste un poco mal cuando mencionaste que la vida te ha cambiado desde la enfermedad del hijo puedes explicar un poco, cuando tu hablas que sientes que te cambió la vida, te cambió en el sentido de que?**

Bueno , primero bueno, que en verdad no me queda tiempo para mí , y ... en el otro sentido que ...o sea, mi hijo nos llenó la vida pues, a pesar de todos los problemas ( llorando), pero... mi hijo nos unió más y , bueno gracias a él estamos todos unidos en la

casa y de verdad me cambió la vida totalmente porque... jamás pensé que uno pudiera querer tanto a un hijo , y... bueno, sí , no me queda tiempo para mí porque mi tiempo se lo dedico a ellos y al trabajo que tengo y, bueno, me imagino que eso será normal

**¿En que te ocupas tú todo el día? ¿trabajas fuera del hogar o sólo en el hogar?**

Bueno, nosotros tenemos un negocio y ... mmm ... en las tardes trabajo en el negocio, en las mañanas me ocupo del bebé, y cuando no puedo ir en la tarde ok me quedo con el bebé haciéndole terapias en la casa pero siempre estoy allá y aquí , allá y aquí

**¿El negocio es en la misma casa?**

No, es en la carrera 23 con 39 y 40, es retirado de la casa, pero siempre voy un rato, siempre voy un rato en las tardes o a veces en la mañana, me queda más tiempo para dedicarle al bebé, a los niños, a los tres, no es nada más a él , es a los tres

**Tu mencionaste que te ayudaba mucho tu hija, ¿ella es la mayor?¿como te ayuda?**

No, la niña es la menor , es la que tiene siete años, ajá y ella me ayuda mucho con él en el sentido de que ella lo baña, le da de comer, lo cambia lo viste, juega con él y el niño también me ayuda bastante , con él pues, el niño también se pone a hacerle los ejercicios cuando yo no estoy, los ejercicios en el sentido de aprendizaje, o sea se ponen a contar a enseñarle las letras, los números ,esas cuestiones así

**¿ Y tu tienes tiempo para ti misma?**

No, de verdad que no, nada ,estoy dedicada de lleno al bebé y a los dos otros bebés y al negocio un ratico para cada quien

**¿ Y a veces no te sientes como cansada, estresada?**

Hay días que me siento así pero... como la vida tiene que seguir...(la señora vuelve a llorar) uno tiene que..seguir adelante por ellos , y me tengo que hacer la fuerte, pues

Tercera entrevista:

**En las otras entrevistas, hablas del cambio que dio tu vida desde que llegó el niño especial, háblame nuevamente sobre eso:**

Me cambió la vida porque ahora le dedico todo el tiempo al bebé y a mis otros dos hijos, también trabajo y tengo que andar con Leonardo a todas sus consultas de terapias y rehabilitación, también en la casa tengo que hacerle sus terapias y sus ejercicios de

aprendizaje y ayudar a los otros dos niños con su tarea de clase, de verdad no tengo tiempo para mí desde la llegada de Leonardo...

**¿Estás sola para todas esas actividades?**

Bueno... tengo mi hija que me ayuda con Leonardo, me le da de comer, me lo baña, me lo cambia y juega con él

**¿Cómo está la relación con tu esposo desde que llegó Leonardo?**

Bueno, tengo un esposo que siempre está conmigo en las buenas y en las malas...nuestro hijo especial nos llenó la vida de felicidad...él es lo más bello y hermoso que tenemos , a pesar de sus problemitas lo queremos mucho.

Las tres entrevistas se organizaron en unidades temáticas, y se categorizaron , a continuación se muestran los cuadros de unidades temáticas y categorías:

**CUADRO N° 1. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN PRIMERA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 1**

CONTENIDO	CATEGORIA
<p><b>Cuál es tu nombre y tu edad?</b> Yelitza de Rojas, tengo 32 años</p>	Identificación
<p><b>¿Cuéntame desde cuando estás viniendo para terapia?</b> Hace tres años y medio</p> <p><b>¿Qué edad tiene el niño?</b> Tres años y medio</p> <p><b>¿Es decir que estás viniendo prácticamente desde que nació?</b> Si, desde que nació</p> <p><b>¿Y porqué él tuvo que venir a terapia que fué lo que le pasó?</b> El sufrió una hipoxia cerebral severa, ehh falta de oxígeno en el cerebro , una parálisis cerebral</p> <p><b>¿ Y eso fue a raíz de que?</b></p>	Conciencia de enfermedad y su gravedad

<p>Negligencia médica, porque yo traía una orden para cesárea porque el niño era muy grande, y bueno, me pusieron a parir en el hospital, en el hospital Antonio María Pineda, bueno, a raíz de eso le pasó lo que le pasó</p> <p><b>¿El parto fue muy difícil?</b></p> <p>Duraron... me hicieron la cesárea pero ya al final cuando el niño ya no tenía oxígeno ya y duraron una hora para hacerme la cesárea , fue una cesárea bastante larga</p>	
<p><b>¿ Y has notado que ha cambiado tu vida desde que tienes el bebé así?</b></p> <p>Si, bastante, en todos los aspectos</p> <p><b>¿Digame en cuales aspectos?</b></p> <p>Por lo menos en la... en la casa , bueno, cambió , la ocupación de él, o sea la atención que uno tiene que darle a él , la atención a los otros niños...(ojos con lagrimas)</p>	<p>Cambios en cotidianidad del hogar (distribución del tiempo)</p>
<p><b>¿Tienes otros niños?</b></p> <p>Si tengo dos, pero... esto me ha afectado mucho... (la señora se pone a llorar, a partir de este momento lloraba, se calmaba ,respondía nuevamente)</p>	<p>Sensación de afectación de su vida</p>
<p><b>¿Los otros niños son más grandes?</b></p> <p>Si, uno tiene once años,la niña tiene siete años</p>	<p>Descripción núcleo familiar</p>
<p><b>¿Te ha cambiado la vida en la casa desde que está él?</b></p> <p>si, bastante ,él es una persona especial o sea , yo le dedico la mayoría del tiempo a él, a sus terapias, sus ejercicios, y trayéndolo para acá para el hospital a hacerle su rehabilitación</p>	<p>Sobrecarga de actividades</p>
<p><b>¿Vives con el papá de los niños?</b></p> <p>Si, vivo con él , me ha apoyado bastante desde el momento que nació el bebé , creo que esto nos unió mas, nos unimos más en todo, en todo ,en todo, él está pendiente del bebé , me trae, me</p>	<p>Relación con el esposo (gran apoyo)</p>

<p>lleva, si es de traerlo a la consulta lo trae si yo no puedo traerlo , siempre hemos estado juntos, hasta ahora , bueno, hemos estado muy bien gracias a dios ,... tengo el apoyo de toda mi familia también , pero le cambia la vida a uno por completo, pues, y gracias a dios lo tengo con todos sus problemas, pero lo tengo aquí conmigo y es lo mas bello que está en la casa ¿verdad? hijo (en este momento abraza y besa a su hijo enfermo, llorando)</p>	<p>de su parte)</p>
<p><b>¿Has notado cambios en los otros niños desde que llegó él?</b></p> <p>No, de verdad ellos han cambiado mucho ,porque o sea, ellos no se esperaban tener un hermanito especial, pero así como lo tienen lo quieren mucho también , me ayudan con la terapia de él y siempre, o sea, están pendientes de él , cuando yo no estoy la niña me lo baña, le da de comer, lo viste, juega con él y todo, o sea todo lo incluyen en todo lo que ellos hacen en la vida de la casa</p>	<p>Cambios en hijos sanos( hija colabora mucho )</p>
<p><b>¿Tu crees que los hijos le corresponden solamente a la mamá o también al papá?</b></p> <p>No, son compartidos con el papá , no necesariamente tiene que ser la mamá en todo ,el papá también tiene...o sea, tiene sus obligaciones con los niños y ... o sea , es algo que tiene que ser compartido entre los dos pues, porque los dos tenemos obligaciones con ellos</p>	<p>Conciencia de responsabilidad compartida por ambos padres</p>

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

**CUADRO N° 2. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN SEGUNDA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 1**

<p><b>¿En la otra entrevista tu te pusiste un poco mal cuando</b></p>	<p>Postergación de</p>
---	------------------------

<p><b>mencionaste que la vida te ha cambiado desde la enfermedad del hijo puedes explicar un poco, cuando tu hablas que sientes que te cambió la vida, te cambió en el sentido de que?</b></p> <p>Bueno , primero bueno, que en verdad no me queda tiempo para mí</p>	<p>tiempo para sí misma</p>
<p>Y ... en el otro sentido que ...o sea, mi hijo nos llenó la vida pues, a pesar de todos los problemas ( llorando), pero... mi hijo nos unió más y , bueno gracias a él estamos todos unidos en la casa y de verdad me cambió la vida totalmente porque... jamás pensé que uno pudiera querer tanto a un hijo</p>	<p>Sensación de unión y apoyo familiar</p>
<p>Y... bueno, sí , no me queda tiempo para mí porque mi tiempo se lo dedico a ellos y al trabajo que tengo y, bueno, me imagino que eso será normal</p>	<p>Postergación de tiempo para sí misma</p>
<p><b>¿En que te ocupas tú todo el día? ¿trabajas fuera del hogar o sólo en el hogar?</b></p> <p>Bueno, nosotros tenemos un negocio y ... mmm ... en las tardes trabajo en el negocio, en las mañanas me ocupo del bebé, y cuando no puedo ir en la tarde ok me quedo con el bebé haciéndole terapias en la casa pero siempre estoy allá y aquí , allá y aquí</p> <p><b>¿El negocio es en la misma casa?</b></p> <p>No, es en la carrera 23 con 39 y 40, es retirado de la casa, pero siempre voy un rato , siempre voy un rato en las tardes o a veces en la mañana, me queda más tiempo para dedicarle al bebé, a los niños, a los tres, no es nada más a él, es a los tres</p>	<p>Actividades diarias</p>
<p><b>Tu mencionaste que te ayudaba mucho tu hija, ¿ella es</b></p>	

<p><b>la mayor?¿como te ayuda?</b></p> <p>No, la niña es la menor , es la que tiene siete años, ajá y ella me ayuda mucho con él en el sentido de que ella lo baña, le da de comer, lo cambia lo viste, juega con él y el niño también me ayuda bastante , con él pues, el niño también se pone a hacerle los ejercicios cuando yo no estoy, los ejercicios en el sentido de aprendizaje, o sea se ponen a contar a enseñarle las letras, los números ,esas cuestiones así</p>	<p>Colaboración de hijos sanos</p>
<p><b>¿ Y tu tienes tiempo para ti misma?</b></p> <p>No, de verdad que no, nada ,estoy dedicada de lleno al bebé y a los dos otros bebés y al negocio un ratico para cada quien</p>	<p>Ausencia de tiempo personal para necesidades</p>
<p><b>¿ Y a veces no te sientes como cansada, estresada?</b></p> <p>hay días que me siento así pero... como la vida tiene que seguir...(la señora vuelve a llorar)</p>	<p>Cansancio, stress</p>
<p>Uno tiene que..seguir adelante por ellos , y me tengo que hacer la fuerte, pues</p>	<p>Resignación ante situación vivida</p>

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

**CUADRO N° 3. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN TERCERA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 1**

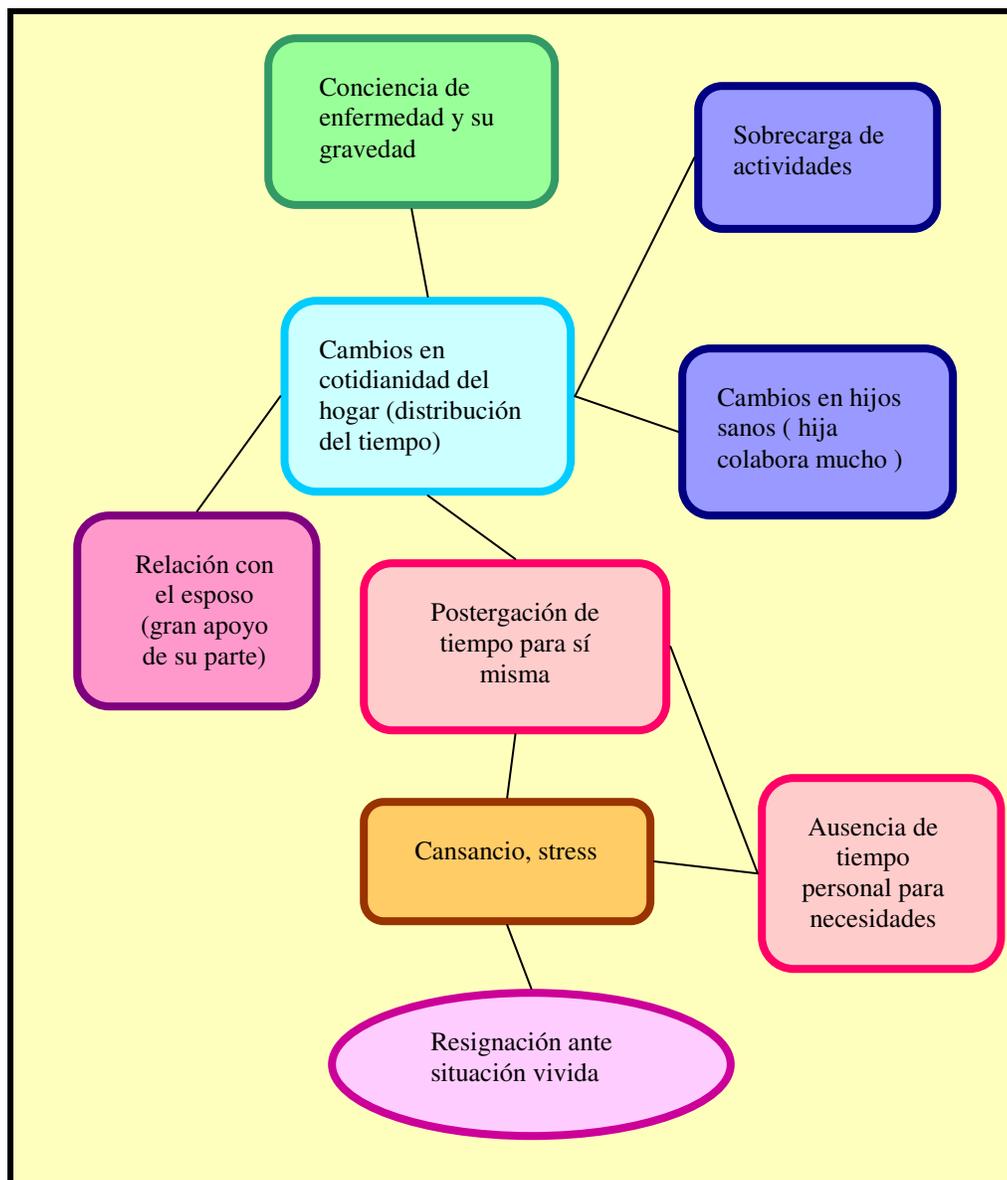
<p><b>En las otras entrevistas, hablas del cambio que dio tu vida desde que llegó el niño especial, háblame nuevamente sobre eso:</b></p> <p>Me cambió la vida porque ahora le dedico todo el tiempo al bebé y a mis otros dos hijos, también trabajo y tengo que</p>	<p>Sobrecarga de actividades</p>
---	----------------------------------

andar con Leonardo a todas sus consultas de terapias y rehabilitación, también en la casa tengo que hacerle sus terapias y sus ejercicios de aprendizaje y ayudar a los otros dos niños con su tarea de clase,	
De verdad no tengo tiempo para mí desde la llegada de Leonardo...	Ausencia de tiempo personal para necesidades
<b>¿Estás sola para todas esas actividades?</b> Bueno... tengo mi hija que me ayuda con Leonardo, me le da de comer, me lo baña, me lo cambia y juega con él	Colaboración de hijos sanos
<b>¿Cómo está la relación con tu esposo desde que llegó Leonardo?</b> Bueno, tengo un esposo que siempre está conmigo en las buenas y en las malas...nuestro hijo especial nos llenó la vida de felicidad...él es lo más bello y hermoso que tenemos , a pesar de sus problemitas lo queremos mucho	Relación con el esposo (gran apoyo de su parte)

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

Las categorías emergidas se organizaron en un diagrama para facilitar su interpretación el cual se puede apreciar en la página siguiente:

**GRAFICO N° 1. INTEGRACIÓN DE CATEGORIAS DE LAS ENTREVISTAS PARTICIPANTE N° 1**



**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

## **INTERPRETACIÓN DE RED DE CATEGORÍAS**

### **PARTICIPANTE N° 1**

La señora Yelitza de Rojas nos refiere en su entrevista que al tener conciencia de la enfermedad y su gravedad, esto trajo como consecuencia cambios en la cotidianidad del hogar en distribución del tiempo, caracterizados por sobrecarga de actividades de ella y cambios en los hijos sanos destacándose la niña como gran colaboradora; aunque tiene gran apoyo, para enfrentar esta situación, en la relación con su esposo, no ha podido evitar la postergación del tiempo para sí misma hasta llevarla a ausencia de tiempo personal para necesidades, esto ha traído a su vida cansancio, stress y una actitud de resignación ante la situación vivida.

Participante N° 2 (Primera entrevista)

**¿Dime cual es tu nombre y tu edad?**

Gisela Saavedra, tengo 28 años

**¿Desde cuando estás viniendo para acá a rehabilitación?**

Desde hace un año y tres meses

**¿Qué fue lo que le pasó al bebe?**

Bueno, tuvo un problema de falta de oxígeno en el cerebro y ah, de ahí bueno, el neurólogo me lo mandó pa ca pa fisioterapia y pa ca pa la terapia ocupacional

**¿Cuántos años tiene el bebé?**

Cumplió cuatro

**¿Y ese problema fue en el momento del nacimiento o fue después que tuvo ese problema?**

Bueno la doctora la neuro me dice que fue cuando el nació, entonces no me lo, no le vieron eso ,el me lo dieron de alta de una vez, pero no me, no me dijeron nada

**¿El parto fué normal?**

mmmja ,si fue normal

**¿Totalmente normal sin problema o te costó para parirlo?**

Si me costó para parirlo, me forzaron a parirlo

**¿Tienes otros hijos?**

Si otro de diez años y este

**¿ Y como notas, ha cambiado tu vida desde que tienes que venir acá a terapia, o ocuparte del niño especial?**

Si mas, el tiempo es más para él que pa el mayor, todo el tiempo es más pa él porque el tiene su problema, él no habla bien , caminó al año y medio, no comía solo ,orita es que el come solo, entonces, utiliza más la mano zurda que la derecha

**¿Lo tienes estudiando en alguna parte?**

Si lo empezó a estudiar preescolar

**¿Y él habla?**

Poco, tiene problemas de lenguaje

**¿Tu vives con el papá de los niños?**

Si

**¿Tienes el mismo tiempo que tenías antes para tu esposo? o has notado cambios?**

Si, porque a veces cuando llega él (esposo) del trabajo, a veces él se antoja de llorar, entonces tengo que darle a él, entonces él prefiere que no le haga nada a él entonces que le ponga cuidado más al niño

**¿Has notado cambios en la actitud del otro niño?**

Si, él se pone bravo, porque dice “si tu le compras todo a Davidson y a mi no, le das todo a Davidson y a mi no me lo das” entonces yo le a él digo que, que él es distinto porque él no habla bien, él tiene ese problema, y usted no porque usted es sano, le digo yo, pero se pone bravo, a veces se da cuenta y a veces no, se pone bravo y rebelde cuando vé que le regalan a él(señala al niño enfermo) más que a él

**¿Tu tienes el mismo tiempo que tenías antes para ti misma?**

Bueno, antes con el otro sí porque era muy distinto, porque él era, se vestía solo y todo, yo salía, de todas maneras me lo llevaba a él igual ajá y compraba más pa él y pa mí, ya no, ya tengo que no comprarme cosas pa mí, ni pa él ahora tengo que comprarle a él ahora todo más es pa él ahora

**¿Tu que crees los hijos le tocan sólo a la mamá o es de los dos?**

No, de los dos es una responsabilidad de los dos

**¿Tu trabajas en la casa y en otra parte o sólo en la casa?**

Solo en la casa nada más

**¿Y tu esposo te ayuda con los oficios de la casa?**

No él se va a las seis y llega a las ocho de la noche, yo vivo con mi suegra ajá, ella me ayuda mucho

**¿A pesar de eso a veces no te sientes cansada o agobiada?**

Si, el estrés que él se pone rebelde y el otro también, a veces también se propone igual como si estuviera pequeño ahh(suspiro)noo y el otro se pone igual como él, a veces se pone peor y él (enfermo) a veces no me da quehacer, pero a veces se propone también

**¿A ti te gustaría participar en una reunión con otras mamás igual que tú en donde pudieran salir soluciones para todas esas cosas?**

Bueno si, si puedo si

#### Segunda entrevista

**¿Hola Gisela, cuéntame otra vez cómo fue que apareció la enfermedad de tu niño?**

Bueno, cuando tuve que dar a luz a Davidson , tuve problemas para parirlo, me forzaron, entonces desde que nació tuvo problemas respiratorios, asma bronquial, todo los meses vivía con el asma ,gastaba plata y nunca veía mejora, después cuando él tenía siete mese fue que gatio y al año y medio caminó, ...y habla muy poco, con problema ahí fue que me lo mandaron para acá

**Háblame otra vez de los cambios que has notado en tu vida desde que sabes que él es un niño especial**

Después que supe que era un niño especial mi vida cambió mucho ...porque tenía que dedicarle más tiempo a él, entonces mi hijo de diez años se sentía más celoso porque todo era para Davidson, mi esposo no me puede ayudar con él porque el tiene que trabajar de seis a ocho de la noche, pero de todas manera él está pendiente de él en todo momento y bueno, pues, no me queda casi tiempo para mis cosas , siempre estoy muy ocupada con los dos niños.

Estas entrevistas también se organizaron en unidades temáticas y se categorizaron, a continuación se muestran los cuadros correspondientes:

#### **CUADRO N° 4. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN PRIMERA ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 2**

<b>CONTENIDO</b>	<b>CATEGORÍA</b>
<b>¿Dime cual es tu nombre y tu edad?</b>	Identificación

Gisela Saavedra, tengo 28 años	
<p><b>Desde cuando estás viniendo para acá a rehabilitación?</b></p> <p>Desde hace un año y tres meses</p> <p><b>¿Qué fue lo que le pasó al bebe ?</b></p> <p>Bueno, tuvo un problema de falta de oxígeno en el cerebro y ah, de ahí bueno, el neurólogo me lo mandó pa ca pa fisioterapia y pa ca pa la terapia ocupacional</p> <p><b>¿Cuántos años tiene el bebé?</b></p> <p>Cumplió cuatro</p> <p><b>¿Y ese problema fue en el momento del nacimiento o fue después que tuvo ese problema?</b></p> <p>Bueno la doctora la neuro me dice que fue cuando el nació, entonces no me lo, no le vieron eso ,el me lo dieron de alta de una vez, pero no me, no me dijeron nada</p> <p><b>¿El parto fué normal?</b></p> <p>mmmja ,si fue normal</p> <p><b>¿Totalmente normal sin problema o te costó para parirlo?</b></p> <p>Si me costó para parirlo, me forzaron a parirlo</p>	Concienciación de enfermedad del hijo
<p><b>¿Tienes otros hijos?</b></p> <p>Si otro de diez años y este</p>	Características núcleo familiar
<p><b>¿ Y como notas, ha cambiado tu vida desde que tienes que venir acá a terapia, o ocuparte del niño especial?</b></p> <p>Si mas, el tiempo es más para él que pa el mayor, todo el tiempo es más pa él porque el tiene su problema, él no habla bien , caminó al año y medio, no comía solo ,orita es que el come solo, entonces, utiliza más la mano zurda que la derecha</p> <p><b>¿Lo tienes estudiando en alguna parte?</b></p>	Cambios en rutina de vida.(falta de tiempo)

<p>Si , empezó a estudiar preescolar</p> <p><b>¿Y él habla?</b></p> <p>Poco, tiene problemas de lenguaje</p>	
<p><b>¿Tu vives con el papá de los niños?</b></p> <p>Si</p> <p><b>¿Tienes el mismo tiempo que tenías antes para tu esposo? o has notado cambios?</b></p> <p>Si, porque a veces cuando llega él (esposo) del trabajo, a veces el se antoja de llorar, entonces tengo que darle a él, entonces él prefiere que no le haga nada a él entonces que le ponga cuidado más al niño</p>	<p>Cambios en vida con el esposo(menos atención )</p>
<p><b>¿Has notado cambios en la actitud del otro niño?</b></p> <p>Si, el se pone bravo, porque dice “si tu le compras todo a Davidson y a mi no, le das todo a Davidson y a mi no me lo das”entonces yo le a él digo que, que él es distinto porque él no habla bien, él tiene ese problema, y usted no porque usted es sano, le digo yo, pero se pone bravo, a veces se da cuenta y a veces no, se pone bravo y rebelde cuando vé que le regalan a él(señala al niño enfermo) más que a él</p>	<p>Relación con el otro hijo( problemas)</p>
<p><b>¿Tu tienes el mismo tiempo que tenías antes para ti misma?</b></p> <p>Bueno, antes con el otro sí porque era muy distinto, porque el era, se vestía solo y todo, yo salía, de todas maneras me lo llevaba a él igual ajá y compraba más pa el y pa mí , ya no, ya tengo que no comprarme cosas pa mi, ni pal otro ahora tengo que comprarle a él ahora todo más es pa él ahora</p>	<p>Postergación de necesidades personales</p>
<p><b>¿Tu que crees los hijos le tocan sólo a la mamá o es de los dos?</b></p>	<p>Conocimiento de responsabilidad</p>

No, de los dos es una responsabilidad de los dos	sobre los hijos compartida
<p><b>¿Tu trabajas en la casa y en otra parte o sólo en la casa?</b></p> <p>Solo en la casa nada más</p> <p><b>¿Y tu esposo te ayuda con los oficios de la casa?</b></p> <p>No el se va a las seis y llega a las ocho de la noche, yo vivo con mi suegra ajá , ella me ayuda mucho</p>	Actividades diarias
<p><b>¿A pesar de eso a veces no te sientes cansada o agobiada?</b></p> <p>Si, el estrés que él se pone rebelde y el otro también, a veces también se propone igual como si estuviera pequeño ahh(suspiro)noo y el otro se pone igual como él , a veces se pone peor y él (enfermo) a veces no me da quehacer , pero a veces se propone también</p>	Cansancio, estrés
<p><b>¿A ti te gustaría participar en una reunión con otras mamás igual que tú en donde pudieran salir soluciones para todas esas cosas?</b></p> <p>Bueno si, si puedo si</p>	Necesidad de ayuda

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

**CUADRO N° 5. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN SEGUNDA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 2**

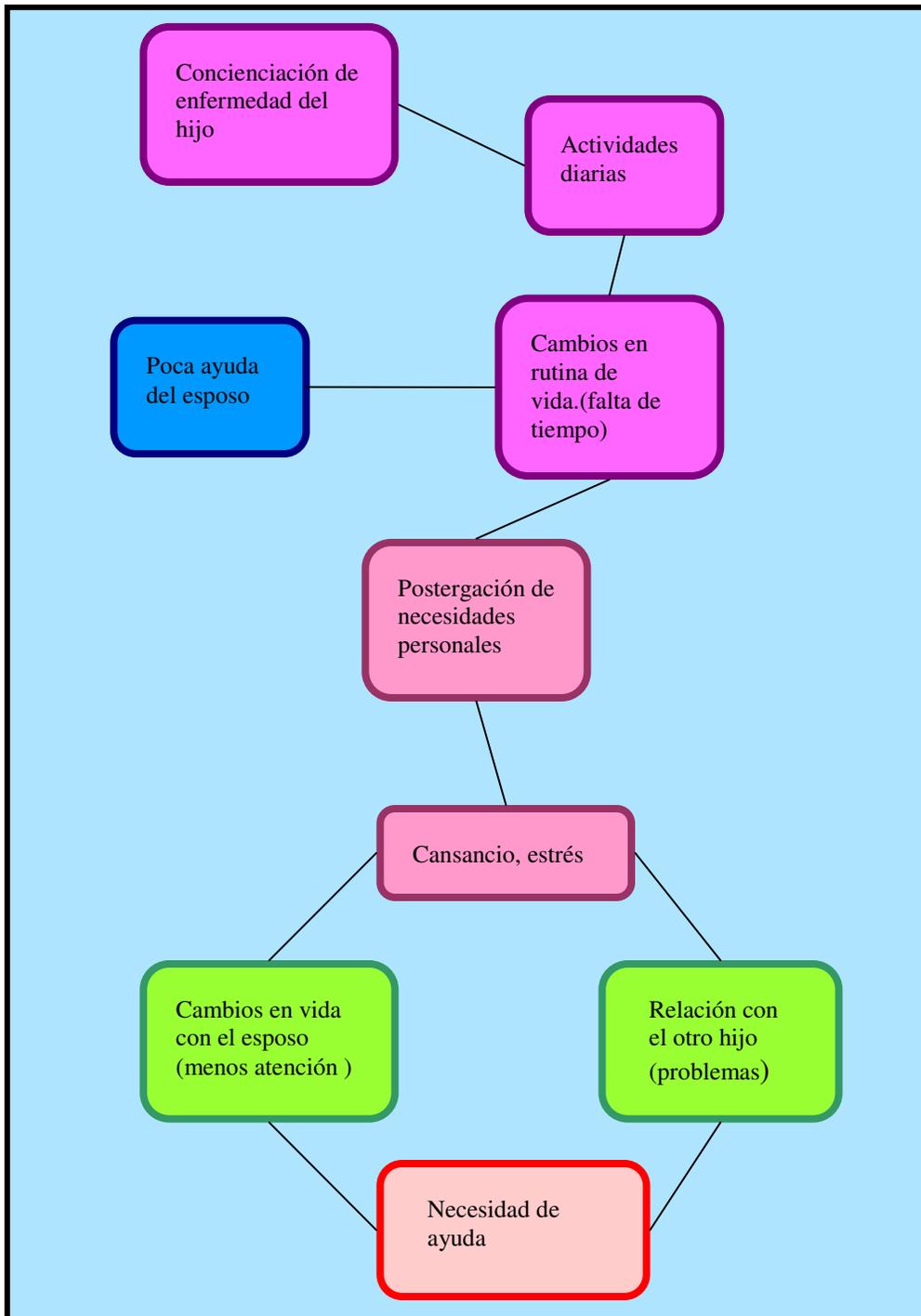
<p><b>¿Hola Gisela, cuéntame otra vez cómo fue que apareció la enfermedad de tu niño?</b></p> <p>Bueno, cuando tuve que dar a luz a Davidson , tuve</p>	Concienciación de enfermedad del hijo
---	---------------------------------------

<p>problemas para parirlo, me forzaron, entonces desde que nació tuvo problemas respiratorios, asma bronquial, todo los meses vivía con el asma ,gastaba plata y nunca veía mejora, después cuando él tenía siete mese fue que gatio y al año y medio caminó, ...y habla muy poco, con problema ahí fue que me lo mandaron para acá</p>	
<p><b>Háblame otra vez de los cambios que has notado en tu vida desde que sabes que él es un niño especial</b> Después que supe que era un niño especial mi vida cambió mucho ...porque tenía que dedicarle más tiempo a él,</p>	<p>Cambios en rutina de vida.(falta de tiempo)</p>
<p>entonces mi hijo de diez años se sentía más celoso porque todo era para Davidson,</p>	<p>Relación con el otro hijo (problemas )</p>
<p>mi esposo no me puede ayudar con él porque el tiene que trabajar de seis a ocho de la noche, pero de todas manera él está pendiente de él en todo momento</p>	<p>Poca ayuda del esposo</p>
<p>bueno, pues, no me queda casi tiempo para mis cosas , siempre estoy muy ocupada con los dos niños.</p>	<p>Postergación de necesidades personales</p>

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

Las categorías resultantes también se organizaron en un diagrama para su interpretación el cual se puede apreciar en la página siguiente:

**GRAFICO N° 2. INTEGRACIÓN DE CATEGORIAS DE LAS ENTREVISTAS PARTICIPANTE N° 2**



Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.

## **INTERPRETACIÓN DE RED DE CATEGORÍAS PARTICIPANTE N° 2**

La participante número 2 ( Sra. Gisela Saavedra) refiere cambios en sus actividades diarias a partir de la enfermedad del niño relacionadas principalmente con falta de tiempo (inversión del tiempo) que debe dedicarle, a lo que se suma la poca ayuda del esposo, esto ha traído como consecuencia postergación de necesidades personales, produciendo cansancio, estrés y alteraciones en la dinámica familiar en relación con la pareja y el otro hijo sano, en virtud de la situación vivida, tiene necesidad de ayuda .

Participante N° 3 (Primera entrevista)

**Dime Tu nombre y tu edad :**

Mi nombre es Diorlin Yorisma Moreno , tengo treinta y un años

**Cuéntame ¿cómo empezó todo?, ¿cómo empezó el problema de la bebé?**

Bueno, de darme cuenta, no me dí cuenta , cuando ella nació sí la noté que era diferente a los demás, o sea, diferente en el aspecto que ella era muy quietecita, no lloraba para comer, que tenía que despertarla para darle la teta, estee, yyy siempre ha sido muy tranquila, ahorita es que se medio para así pero estee ella siempre ha sido muy tranquila y esaa no se despertaba, no lloraba, en eso fue que me dí cuenta yo , y estee yyy su mirada que no era igual a la de lo demás niños cuando nacían que era una mirada así, era como apagaita todo el tiempo , eso fue lo que yo le noté como mamá ajá, ella empezó eso cuando tenía como nueve meses estee empezó con eso, empezó a este, ella me convulsionó pero mire la verdad no se si fue por la caída del coche no sabia decirle que realmente fue eso , o realmente fue que tenía fiebre y no me percaté , en ese momento no le sabría decir que fue lo que le pasó realmente, estee mmm ella me convulsionó y yo la llevé al ambulatorio mas cercano de mi casa, el de Cabudare allí la revisaron, no se que broma y me dijeron que era los nervios , no eso fue los nervios, los nervios la traicionaron a ella, que fue los nervios los que la hicieron que hiciera así , yo les dije lo que había hecho porque yo la ví , se le voltearon los ojitos y le faltaba así como la respiración , más nada, entonces me dijeron no, eso eran los nervios , me mandaron para la casa, me fui para la casa tranquila, le mandaron fue acetaminofen ese día , que para el dolor, al otro día yo le estoy dando la sopita, era el mediodía yo le estaba dando la sopita y en eso volvió a convulsionar , llegué al ambulatorio y cuando llegué al ambulatorio iba convulsionando , me la refirieron para acá para el hospital y aquí duró hospitalizada una semana creo que fue que duró hospitalizada y ahí le hicieron la tomografía no tenia estee, golpes y ahí me la dieron de alta , me mandaron a hacerle una serie de exámenes , me la refirieron para acá, aquí le mandaron a hacer otros exámenes, la resonancia, el electro, y ahí salió que la parte de ella izquierda era la que se le habían quemado varias neuronas , pués y bueno ya ahí quedo ella aquí recluida y todo lo que me mandan a hacer yo se lo hago , yo no dejo pasar nada desapercibido, porque me da nervio solamente

pensar que vuelva a pasar por eso estee en este momento me vengo a entera que también tengo familia epiléptica por parte de mi papá , yo no lo sabía mi mamá fue la que me lo dijo por eso yo no lo había agregado en la historia, mi esposo también tiene por parte de él tiene un niño que le dan convulsiones, un primito le dan convulsiones, también no lo sabía porque la familia de mi esposo no la conozco toda.

**¿Desde que edad está viniendo ella para rehabilitación?**

Desde los nueve meses , casi los diez meses ella está aquí por rehabilitación, la ven por foniatría, aquí en la terapia, fisioterapia, también la ve la neuropediatra, el pediatra, en foniatría, bueno le mandaron a hacer los exámenes esos que estee bueno que estaba perdiendo, bueno que había perdido audición en el oído entonces ahorita me mandaron a hacer ese examen para ver que tanto es

**¿Tu tienes otros hijos?**

Si ella es la sexta, yo tengo cinco hijos aparte de ella, tengo cinco más el mayor tiene estee quince, el otro tiene trece, la niña tiene doce , la otra tiene nueve, uno de cinco y ella que va para tres.

**¿Desde que llego ella, que es una niña especial has notado algún cambio en tu vida?**

Si es fuerte, fuerte porque cuando yoo , cuando me paso eso , como siempre uno no espera eso , ella le paso eso , entonces mi tiempo fué más que todo para ella, eché a los lados a los demás , ahorita es que estamos otra vez mmm de nuevo , ya es más flexible para mí ahorita pero sin embargo mi esposo y yo todo era ella, mi esposo que le mandaron hacer y me ayuda , entre los dos vamos y lo hacemos, que le mandaron a hacer este ejercicio, que tengo hacerle un escaloncito por allá una escalerita, no, está bien yo se lo hago , no importa vamos a hacerlo , pero es difícil en el sentido que uno no sabe cómo manejar la situación este y de decirle a los demás cómo se tienen ,o sea, sus hermanos piensan que ella es especial , que ella es diferente a ellos, y yo le digo a ellos que no la vean así , ahorita yo les digo que no la vean porque ella no es quee ,que estan a tal extremo que necesita tal ayuda , si , si hay que tenerle su atención, si hay que ayudarla en algunas cosas , pero no es como ellos que ella iba a agarrar algo y ellos, no,no ,no , ella tropezaba y de una vez estaban todos abajo en el suelo para que no se fuera a caer , entonces gracias a la doctora aquí y la doctora de foniatría me dijo no

ustedes lo que están haciendo es un daño , porque entonces ella no se va a saber independizar por sí , bueno y nos ha costado separarnos de ella , pero ahorita hasta la dejamos ir para que la abuela , porque mi esposo y yo ni que viniera la mamá de él, nosotros no, no ella no se va para allá , no no no que me daba nervio solamente pensar que yo no estuviera cerca .

**¿Y con los niños más grandes, ha cambiado la relación contigo a raíz de la llegada de la niña especial?**

Si han cambiado, han cambiado, bastante porque ellos dicen que yo le dedico mucho tiempo a la niña, que los tengo descuidados a ellos, se han puesto rebeldes, a veces me hacen ... a veces es tanta la cuestión que me han hecho hasta llorar pues ,eeh rebeldes en el sentido que hacen...cosas malas no , sino que se me han puesto rebeldes , me contestan ,cosa que no hacían antes, estee mmm yo si he notado que sienten hasta celos podría decir yo, he notado que sienten hasta celos , no sé , a veces no sé ni cómo manejar la situación , yo a veces creo que todo está bien y es porque todo está mal .

**¿Y tu tiempo libre, tu tienes tiempo libre para ti?**

De eso no tengo tiempo para mí , yo donde quiera que voy, donde quiera que estoy ando es con ella ,donde quiera que voy dondequiera que estoy... estoy en la casa si estoy lavando ella está a un lado, si yo estoy en la cama ella está ahí a un lado, si estoy lavando ropa ella está ahí, si estoy cocinando ella está ahí , yo no la dejo sola

**¿En que te ocupas todo el día?**

Yo antes estudiaba, dejé de estudiar por ella estee, yo saqué mi bachillerato pero ahorita si no , no quiero seguir en la universidad porque me pongo a pensar que si me voy para la universidad , o sea, yo me la llevaba a ella , cuando estudiaba yo me la llevaba a ella pero se me hacía difícil , entonces era difícil para mi entonces dejaba a los otros, mi esposo llegaba a las ocho , yo llegaba casi a las diez, estudiaba de noche , entonces se me hizo un poco difícil, tiempo para mí , si soy sincera, no , es más , más que todo es ella , todo es ella.

**¿ Y a veces no te sientes como cansada, como estresada?**

Si, si, si a veces me siento cansada , estresada y a veces me provoca hasta salir corriendo y no mirar pa tras lo que estoy dejando , pero, estee , no sé , siempre he pensado que si es por ella, todo vale.

#### Segunda entrevista

**Hola Diorlys , en la otra entrevista conversamos bastante sobre lo de la enfermedad de tu hija y las consecuencias que le ha traído a tu vida y me dijiste que ahora era más flexible, explícame un poco ¿como es eso?**

Bueno estee, era que al principio cuando lo de la convulsión y eso ella estaba muy mal y necesitaba muchos cuidados , dependía mucho de mi , pero como esta en la terapia ella ha mejorado incluso la doctora me dice que la niña tiene que ir a un maternal, que ella necesita que la niña sea independiente de mi, de la casa, entonces estee , yo voy y le digo a mi esposo , sabes que la doctora dijo que ya la niña esta de que la metiera en un maternal y broma.. .entonces viene y me dice...se queda así pensativo y me dice no pero que mejor que en tus manos? ella está muy chiquitica, no, de mi parte no, entonces yo quería, porque si ella está en el maternal en la mañana yo puedo hacer otras cosas, yo puedo estudiar en la mañana, hacer otras cosas, conchale veo a ver que hago entonces cuando viene y me dice no, ahí se me cae todo.

**Y en general, ¿cómo es la relación con tu esposo?**

Bueno el es muy dominante el quiere ser todo por ejemplo el quiere ser el que lleva la plata, no quiere que yo trabaje ,sólo en la casa , una vez se enfermó de los riñones y no podía ir a trabajar entonces yo redije que yo lo ayudaba, que yo podía trabajar mientras se mejoraba y el dijo no, yo salgo como sea y se fue a trabajar así y yo me quedé , también antes el casi no me hablaba , no conversaba conmigo de nada, el fue así por vario tiempo, entonces yo me cansé , y me dije: Entonces que es esto? el seco, llegaba nada más puro a preguntarme si había comida, que como estaba la niña y ya, hasta ahí , ¿ y Yo? No preguntaba como estaba yo ni siquiera que hice, nada , entonces yoo tomé la decisión de cambiarlo, porque él no me comunicaba nada, a él le pasaba algo en el trabajo y el no me decía nada, entonces yo me le fui metiendo, llegaba le ponía la comida y Mi amor ¿Qué te pasó hoy?¿que hiciste? ¿Cómo te fue? Entonces el se extrañaba, para que tu quieres saber eso? No, no simplemente para conversar amor o es

que uno no puede conversar, no pero es que me extraña, me decía, pero ¿porque te extraña? bueno porque siempre hemos sido así tu por tu lado y yo por mi lado, entonces yo le digo pero yo creo que ya es tiempo que uno cambie porque no todo el tiempo uno puede ser la mismo, bueno estee y entonces cuando yo le pregunto él me responde y ahí el ha aceptado que ya teníamos que tener más comunicación

**Coméntame un poco más eso que dijiste que no tienes tiempo libre, que haces todo y que a veces te sientes cansada**

Si bueno, estee en la casa yo soy para todo, para todos los oficios los hago yo sola y cuidarla a ella también , le hago los tratamientos y los ejercicios que le mandan aquí , todo eso lo hago sola yo y a veces me canso mucho ,una vez me cansé tanto ese día yo no pude más de verdad para mi ese día era todo insoportable, me provocaba como , como no sé como, pegarle a todo el mundo, no sé entonces yo agarré y me fui y la dejé a ella entonces él me dice para donde vas tú que te pasa? Y no me dejaba salir y déjame ir, déjame ir agarré y me fuí , estee entonces después que estoy por allaa como a las dos horas me pongo a pensar, pero que me pasó , ¿que es esto? Ay diosito que me pasó ¿porque yo me puse así?me puse bruta ,decía yo, ay no estee, dejé los muchachos sin hacer las tareas, la niña, dejé la niña, ay dios ,cuídame mi muchachita por allá, que la dejé con su papá y ese no va a estar pendiente, ¿no va a estar pendiente? cuando yo llego a la casa los muchachos habian limpiado, habían fregado, habían cocinado y él los había bañado, les había dado comida y yo digo aah, o sea, que si resulto que yo me “haiga” ido , entonces yo les digo a ellos a mí me gustaría que ustedes aunque sea una vez me ayudaran a mí, aunque sea una vez , a la semana, eso no es mucho pedir, yo les digo, pero ustedes diorlis dame comida, le hago comida, dame agua y yo les digo ahí está el agua, entonces me dicen, pero sírvemela, entonces yo le digo ¿ y no quieres que me la beba?entonces voy para otro lado y empiezan mami deme agua, ahí está el agua, no pero sírvamela mami, y empieza esta(la hija) mami “ugo” entonces salgo y hago jugo ,entonces cada quien es una cosa diferente, pero a mi nadie me atiende, ustedes a mi no me atienden, a mi no mee, no me pasa nada, yo soy de hierro , a mi nadie me pasa un vaso con agua, ustedes se han puesto a pensar si ustedes me valoran a mi?ustedes se han puesto a pensar si yo llego a faltar ¿que puede pasar con ustedes?y mi esposo me dice

aay tu si eres dramática ¿que te va a pasar porque nos atiendas?Yo le dije que pueden pasar accidentes en la casa ,entonces después me dijo , bueno, no, estee, me dijo bueno, te entiendo yo te entiendo y ya no me dijo más nada.

Estas entrevistas también se dividieron en unidades temáticas y se categorizaron.

**CUADRO N° 6. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN PRIMERA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 3**

<b>Contenido</b>	<b>Categoría</b>
<p><b>Dime Tu nombre y tu edad :</b> Mi nombre es Diorlin Yorisma Moreno , tengo treinta y un años.</p>	Identificación
<p><b>Cuéntame ¿cómo empezó todo?, ¿cómo empezó el problema de la bebé?</b> Bueno, de darme cuenta, no me dí cuenta , cuando ella nació sí la noté que era diferente a los demás, o sea, diferente en el aspecto que ella era muy quietecita, no lloraba para comer, que tenía que despertarla para darle la teta, estee, yyy siempre ha sido muy tranquila, ahorita es que se medio para así pero estee ella siempre ha sido muy tranquila y esaa no se despertaba, no lloraba, en eso fue que me dí cuenta yo , y estee yyy su mirada que no era igual a la de lo demás niños cuando nacían que era una mirada así, era como apagaita todo el tiempo , eso fue lo que yo le noté como mamá ajá</p>	Conciencia de que la niña es diferente
<p>Ella empezó eso cuando tenía como nueve meses estee empezó con eso, empezó a este, ella me convulsionó pero mire la verdad no se si fue por la</p>	

<p>caída del coche no sabía decirle que realmente fue eso , o realmente fue que tenía fiebre y no me percaté , en ese momento no le sabría decir que fue lo que le pasó realmente, estee mmm ella me convulsionó y yo la llevé al ambulatorio mas cercano de mi casa, el de Cabudare allí la revisaron, no se que broma y me dijeron que era los nervios , no eso fue los nervios, los nervios la traicionaron a ella, que fue los nervios los que la hicieron que hiciera así , yo les dije lo que había hecho porque yo la ví , se le voltearon los ojitos y le faltaba así como la respiración , más nada, entonces me dijeron no, eso eran los nervios , me mandaron para la casa, me fui para la casa tranquila, le mandaron fue acetaminofen ese día , que para el dolor,</p>	<p>Primeras manifestaciones de la enfermedad</p>
<p>Al otro día yo le estoy dando la sopita, era el mediodía yo le estaba dando la sopita y en eso volvió a convulsionar , llegué al ambulatorio y cuando llegué al ambulatorio iba convulsionando , me la refirieron para acá para el hospital y aquí duró hospitalizada una semana creo que fue que duró hospitalizada y ahí le hicieron la tomografía no tenia estee, golpes y ahí me la dieron de alta , me mandaron a hacerle una serie de exámenes , me la refirieron para acá, aquí le mandaron a hacer otros exámenes, la resonancia, el electro, y ahí salió que la parte de ella izquierda era la que se le habían quemado varias neuronas , pués y bueno ya ahí quedo ella aquí reclusa</p>	<p>Diagnóstico de la enfermedad</p>
<p>Y todo lo que me mandan a hacer yo se lo hago, yo no dejo pasar nada desapercibido, porque me da nervio</p>	<p>Temor a la enfermedad</p>

solamente pensar que vuelva a pasar por eso	
Eso estee en este momento me vengo a entera que también tengo familia epiléptica por parte de mi papá , yo no lo sabía mi mamá fue la que me lo dijo por eso yo no lo había agregado en la historia, mi esposo también tiene por parte de él tiene un niño que le dan convulsiones, un primito le dan convulsiones, también no lo sabía porque la familia de mi esposo no la conozco toda.	Conocimiento de antecedentes familiares
<p><b>¿Desde que edad está viniendo ella para rehabilitación?</b></p> <p>Desde los nueve meses , casi los diez meses ella está aquí por rehabilitación, la ven por foniatría, aquí en la terapia, fisioterapia, también la ve la neuropediatra, el pediatra, en foniatría, bueno le mandaron a hacer los exámenes esos que estee bueno que estaba perdiendo, bueno que había perdido audición en el oído entonces ahorita me mandaron a hacer ese examen para ver que tanto es</p>	Atención multidisciplinaria de la enfermedad
<p><b>¿Tu tienes otros hijos?</b></p> <p>Si ella es la sexta, yo tengo cinco hijos aparte de ella, tengo cinco más el mayor tiene estee quince, el otro tiene trece, la niña tiene doce , la otra tiene nueve, uno de cinco y ella que va para tres.</p>	Grupo familiar (cinco hijos más aparte de la enferma)
<p><b>¿Desde que llego ella, que es una niña especial has notado algún cambio en tu vida?</b></p> <p>Si es fuerte, fuerte porque cuando yoo , cuando me paso eso , como siempre uno no espera eso , ella le paso eso , entonces mi tiempo fué más que todo para</p>	Cambios en su vida a raíz de la enfermedad, abandono de todo lo

<p>ella, eché a los lados a los demás. Ahorita es que estamos otra vez mmm de nuevo , ya es más flexible para mí ahorita</p>	<p>demás</p>
<p>Pero sin embargo mi esposo y yo todo era ella, mi esposo que le mandaron hacer y me ayuda , entre los dos vamos y lo hacemos, que le mandaron a hacer este ejercicio, que tengo hacerle un escaloncito por allá una escalerita, no, está bien yo se lo hago , no importa vamos a hacerlo , pero es difícil en el sentido que uno no sabe cómo manejar la situación</p>	<p>Dedicación exclusiva a la hija, abandono de los otros hijos</p>
<p>Y de decirle a los demás cómo se tienen ,o sea, sus hermanos piensan que ella es especial , que ella es diferente a ellos, y yo le digo a ellos que no la vean así , ahorita yo les digo que no la vean porque ella no es quee ,que estan a tal extremo que necesita tal ayuda , si , si hay que tenerle su atención, si hay que ayudarla en algunas cosas , pero no es como ellos que ella iba a agarrar algo y ellos, no,no ,no , ella tropezaba y de una vez estaban todos abajo en el suelo para que no se fuera a caer ,</p>	<p>Conciencia de sus otros hijos que tienen una hermana “especial”</p>
<p>Entonces gracias a la doctora aquí y la doctora de foniatria me dijo no ustedes lo que están haciendo es un daño , porque entonces ella no se va a saber independizar por sí , bueno y nos ha costado separarnos de ella , pero ahorita hasta la dejamos ir para que la abuela , porque mi esposo y yo ni que viniera la mamá de él, nosotros no, no ella no se va para allá , no no no que me daba nervio solamente pensar que yo no estuviera cerca .</p>	<p>Inicio de mayor independencia en relación con hija enferma</p>

<p><b>¿Y con los niños más grandes, ha cambiado la relación contigo a raíz de la llegada de la niña especial?</b></p> <p>Si han cambiado, han cambiado, bastante porque ellos dicen que yo le dedico mucho tiempo a la niña, que los tengo descuidados a ellos, se han puesto rebeldes, a veces me hacen ... a veces es tanta la cuestión que me han hecho hasta llorar pues ,eeh rebeldes en el sentido que hacen...cosas malas no , sino que se me han puesto rebeldes , me contestan ,cosa que no hacían antes, estee mmm yo si he notado que sienten hasta celos podría decir yo, he notado que sienten hasta celos , no sé</p>	<p>Cambio en relaciones con los otros hijos e hijas rebeldia resentimiento celos</p>
<p>A veces no sé ni cómo manejar la situación , yo a veces creo que todo está bien y es porque todo está mal.</p>	<p>Incapacidad para controlar esta situación</p>
<p><b>¿Y tu tiempo libre, tu tienes tiempo libre para ti?</b></p> <p>De eso no tengo tiempo para mí , yo donde quiera que voy, donde quiera que estoy ando es con ella ,donde quiera que voy dondequiera que estoy... estoy en la casa si estoy lavando ella está a un lado, si yo estoy en la cama ella está ahí a un lado, si estoy lavando ropa ella está ahí, si estoy cocinando ella está ahí , yo no la dejo sola</p>	<p>Total ausencia de tiempo libre</p>
<p><b>¿En que te ocupas todo el día?</b></p> <p>Yo antes estudiaba, dejé de estudiar por ella estee, yo saqué mi bachillerato pero ahorita si no , no quiero seguir en la universidad porque me pongo a pensar que si me voy para la universidad , o sea, yo me la llevaba</p>	<p>Postergación de proyectos personales</p>

<p>a ella , cuando estudiaba yo me la llevaba a ella pero se me hacía difícil , entonces era difícil para mi entonces dejaba a los otros, mi esposo llegaba a las ocho , yo llegaba casi a las diez, estudiaba de noche , entonces se me hizo un poco difícil, tiempo para mí , si soy sincera, no , es más, más que todo es ella , todo es ella.</p>	
<p><b>¿ Y a veces no te sientes como cansada, como estresada?</b></p> <p>Si, si, si a veces me siento cansada , estresada y a veces me provoca hasta salir corriendo y no mirar pa tras lo que estoy dejando , pero, estee , no sé , siempre he pensado que si es por ella, todo vale.</p>	<p>Cansancio</p> <p>Actitud de sacrificio</p>

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

**CUADRO N° 7. UNIDADES TEMÁTICAS Y CATEGORIZACIÓN SEGUNDA  
ENTREVISTA A LA PARTICIPANTE N° 3**

<p><b>En la otra entrevista conversamos bastante sobre lo de la enfermedad de tu hija y las consecuencias que le ha traído a tu vida y me dijiste que ahora era más flexible, explícame un poco ¿como es eso?</b></p> <p>Bueno estee, era que al principio cuando lo de la convulsión y eso ella estaba muy mal y necesitaba muchos cuidados , dependía mucho de mi , pero como esta en la terapia ella ha mejorado incluso la doctora me dice que la niña tiene que ir a un maternal, que ella necesita que la niña sea independiente de mi, de la casa</p>	<p>Mayor independencia en relación con hija enferma</p> <p>Sugerencia de los médicos que la inscriban en maternal</p>
<p>Yo voy y le digo a mi esposo , sabes que la doctora</p>	

<p>dijo que ya la niña esta de que la metiera en un maternal y broma.. .entonces viene y me dice...se queda así pensativo y me dice no pero que mejor que en tus manos? ella está muy chiquitica, no, de mi parte no</p>	<p>Negativa del esposo a inscribir la niña en maternal</p>
<p>Yo quería, porque si ella está en el maternal en la mañana yo puedo hacer otras cosas, yo puedo estudiar en la mañana, hacer otras cosas, conchale veo a ver que hago entonces cuando viene y me dice no, ahí se me cae todo.</p>	<p>Nuevamente postergación de metas personales</p>
<p><b>Y en general, ¿cómo es la relación con tu esposo?</b>          Bueno el es muy dominante el quiere ser todo por ejemplo el quiere ser el que lleva la plata, no quiere que yo trabaje ,sólo en la casa , una vez se enfermó de los riñones y no podía ir a trabajar entonces yo redije que yo lo ayudaba, que yo podía trabajar mientras se mejoraba y el dijo no, yo salgo como sea y se fue a trabajar así y yo me quedé , también antes el casi no me hablaba , no conversaba conmigo de nada, el fue así por vario tiempo, entonces yo me cansé , y me dije: Entonces que es esto? el seco, llegaba nada más puro a preguntarme si había comida, que como estaba la niña y ya, hasta ahí , ¿ y Yo? No preguntaba como estaba yo ni siquiera que hice, nada ,</p>	<p>Trato machista del esposo          Poca comunicación con esposa</p>
<p>Yoo tomé la decisión de cambiarlo, porque él no me comunicaba nada, a él le pasaba algo en el trabajo y el no me decía nada, entonces yo me le fui metiendo, llegaba le ponía la comida y Mi amor ¿Qué te pasó hoy?¿que hiciste? ¿Cómo te fue? Entonces el se</p>	<p>Necesidad de comunicación con el esposo</p>

<p>extrañaba, para que tu quieras saber eso? No, no simplemente para conversar amor o es que uno no puede conversar, no pero es que me extraña, me decía, pero ¿porque te extraña? bueno porque siempre hemos sido así tu por tu lado y yo por mi lado, entonces yo le digo pero yo creo que ya es tiempo que uno cambie porque no todo el tiempo uno puede ser la mismo, bueno estee y entonces cuando yo le pregunto él me responde y ahí el ha aceptado que ya teníamos que tener más comunicación</p>	
<p><b>Coméntame un poco más eso que dijiste que no tienes tiempo libre, que haces todo y que a veces te sientes cansada</b></p> <p>Si bueno, estee en la casa yo soy para todo, para todos los oficios los hago yo sola y cuidarla a ella también , le hago los tratamientos y los ejercicios que le mandan aquí , todo eso lo hago sola yo y a veces me canso mucho ,una vez me cansé tanto ese día yo no pude más de verdad para mi ese día era todo insoportable, me provocaba como , como no sé como, pegarle a todo el mundo, no sé entonces yo agarré y me fui y la dejé a ella entonces él me dice para donde vas tú que te pasa? Y no me dejaba salir y déjame ir, déjame ir agarré y me fuí</p>	<p>Múltiples ocupaciones en el hogar atendidas solamente por ella</p> <p>Crisis de agotamiento reacción de huir de todo</p>
<p>Después que estoy por allaa como a las dos horas me pongo a pensar, pero que me pasó ¿que es esto? Ay diosito que me pasó ¿porque yo me puse así?me puse bruta, decía yo, ay no estee, dejé los muchachos sin hacer las tareas, la niña, dejé la niña, ay dios ,cuídame</p>	<p>Arrepentimiento</p>

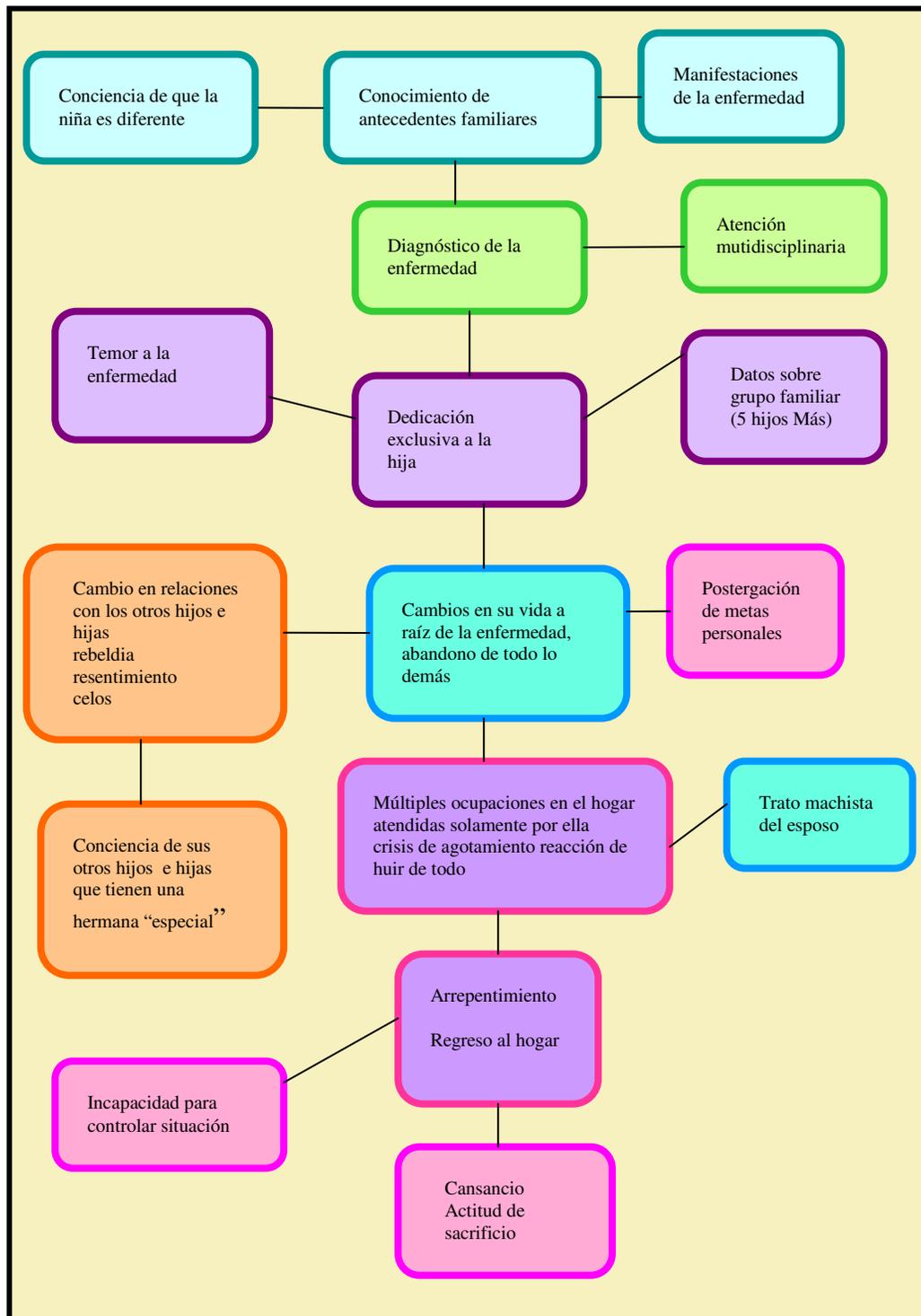
<p>mi muchachita por allá, que la dejé con su papá y ese no va a estar pendiente, ¿no va a estar pendiente? cuando yo llego a la casa los muchachos habian limpiado, habían fregado, habían cocinado y él los había bañado, les había dado comida y yo digo aah, o sea, que si resulto que yo me “haiga” ido , entonces yo les digo a ellos a mí me gustaría que ustedes aunque sea una vez me ayudaran a mí, aunque sea una vez , a la semana, eso no es mucho pedir, yo les digo, pero ustedes diorlis dame comida, le hago comida, dame agua y yo les digo ahí está el agua, entonces me dicen, pero sírvemela, entonces yo le digo ¿ y no quieres que me la beba?entonces voy para otro lado y empiezan mami dame agua, ahí está el agua, no pero sirvame la mami, y empieza esta(la hija) mami “ugo” entonces salgo y hago jugo ,entonces cada quien es una cosa diferente, pero a mi nadie me atiende, ustedes a mi no me atienden, a mi no mee, no me pasa nada, yo soy de hierro , a mi nadie me pasa un vaso con agua, ustedes se han puesto a pensar si ustedes me valoran a mi?ustedes se han puesto a pensar si yo llego a faltar ¿que puede pasar con ustedes?y mi esposo me dice aay tu si eres dramática ¿que te va a pasar porque nos atiendas?Yo le dije que pueden pasar accidentes en la casa ,entonces después me dijo , bueno, no, estee, me dijo bueno, te entiendo yo te entiendo y ya no me dijo más nada.</p>	<p>Regreso al hogar</p>
--	-------------------------

**Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.**

Estas categorías se organizaron en un diagrama que se expone a continuación:

### GRAFICO N° 3. INTEGRACIÓN DE CATEGORIAS DE LAS ENTREVISTAS

#### PARTICIPANTE N° 3



Fuente: Dra. Mónica P. Díaz K.

## **INTERPRETACIÓN DE RED DE CATEGORÍAS**

### **PARTICIPANTE N° 3**

La señora Diorlin Moreno nos refiere en sus entrevistas que desde un primer momento tuvo la conciencia de que la niña era diferente a otros hijos e hijas que había tenido , Luego aparecieron las primeras manifestaciones de la enfermedad y con el conocimiento de antecedentes familiares, se realiza el diagnóstico de la enfermedad , la cual ha tenido una atención multidisciplinaria, sin embargo , a pesar de tener cinco hijas e hijos más, el temor a la enfermedad ha hecho que tome una actitud de dedicación exclusiva a la hija enferma, esto ha traído como consecuencia cambios en su vida a raíz de la enfermedad, abandono de todo lo demás, postergación de metas personales, cambio en relaciones con los otros hijos e hijas dados por actitudes de rebeldía, resentimiento y celos, aunque sus otros hijos tienen conciencia de que tienen una hermana “especial” , además nuestra entrevistada tiene múltiples ocupaciones en el hogar que son atendidas solamente por ella, igualmente, tiene trato machista del esposo y todo esto ha llevado a una crisis de agotamiento y una reacción de querer huir de todo, acompañado de la sensación de incapacidad para controlar la situación, posteriormente aparece el arrepentimiento y regreso al hogar con una actitud de sacrificio y cansancio.

### **Análisis de las entrevistas:**

Con la realización de las entrevistas, se obtuvo el insumo necesario para iniciar las reuniones de grupos focales, en este sentido al revisar la interpretación de cada una de las entrevistas se pueden apreciar categorías que son comunes a todas las entrevistadas , estas categorías fueron lo que se llamó el listado de necesidades o de problemas, que vinieron a ser situaciones de la cotidianidad de estas madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral infantil, estos problemas emergidos de las entrevistas fueron los siguientes:

- Cambios en la cotidianidad dados generalmente por exceso de trabajo
- Alteraciones del carácter
- Cansancio
- Stress
- Postergación de metas personales
- Conciencia de enfermedad de su hijo
- Sensación de afectación de su vida
- Sobrecarga de actividades
- Postergación de tiempo para sí misma
- Resignación ante situación vivida
- Falta de tiempo
- Problemas en relaciones con otros hijos
- Necesidad de ayuda.

Este listado de problemas fue el insumo con el que dio inicio a los grupos focales de trabajo, en la primera reunión se jerarquizaron en el orden en que las madres participantes desearon discutirlos.

Si se analiza desde el punto de vista de perspectiva de género, se puede ver que estas mujeres que han participado en estas entrevistas son una muestra viva de la cultura patriarcal propiamente dicha .

En este sentido, dentro de sus cotidianidades figura como hecho trascendental la maternidad y la dedicación al hogar; todas han elegido dedicarse a sus hogares aún dejando de lado posibles proyectos personales.

En este orden de ideas, al ser la maternidad algo tan importante, en estos casos donde la niña o niño están enfermas (os), las madres han tomado una actitud de culpabilidad como de algo que no está bien hecho, si a eso le sumamos que en los servicios dispensadores de salud no hay una adecuada comunicación, el resultado es una mujer que trata de enmendar su “error” convirtiéndose en la “madre perfecta”, olvidándose de sí misma y todo lo demás

Igualmente, consideran que el papel del Hombre es de colaboración y proveedor ya que al interrogarlas todas manifestaron que sus esposos trabajaban mucho y era suficiente con que se ocuparan de los gastos, no obstante al preguntar si los hijos e hijas correspondían sólo a las madres, todas respondieron que era asunto de los dos padres, sin embargo dentro del hogar no solicitan colaboración del Hombre en los diarios quehaceres.

Otro aspecto a resaltar es con respecto a la personalidad, aunque cada persona es un individuo con su propia personalidad, hay una tendencia a inculcar en la mujer desde su niñez, actitudes de sumisión y de resignación, en este estudio, aunque todas las madres manifestaron sentirse cansadas o agobiadas, todas por igual aceptaban esa situación con resignación y en lugar de tratar de cambiarla, se limitaban a adaptarse a vivir con el problema.

En las entrevistas también se pudo apreciar que el hogar es el modelador por excelencia, y reproductor por lo tanto de patrones de comportamiento social, así se puede ver que las madres que tenían otras hijas sanas, manifestaron que estas niñas las ayudaban en los quehaceres o el cuidado de la hija o hijo enferma(o), no exigiendo esta ayuda a sus hijos varones, pero sí veían como algo natural que las niñas dejaran de jugar y las ayudaran. Este hecho lo que demuestra es que a la mujer desde la niñez se le

inculca el trabajo doméstico como algo “natural” y además desde la niñez la mujer aprende a sacrificar su tiempo libre, porque cuando llega a su casa después de cumplir con sus deberes escolares se le exige que ayuden a sus madres “como buenas niñas”, en cambio los varones al llegar a sus casas después de las clases, verdaderamente sí tienen tiempo libre y de descanso. Esta es una muestra de la aplicabilidad de las premisas de Vigotsky a la cotidianidad, ya que vemos cómo las madres a través del lenguaje van moldeando a sus hijas e hijos impregnándolos con valores y construcciones sociales desde su infancia.

### REUNIÓN GRUPO FOCAL I

**Investigadora:** Buenos días, como están todas, espero que bien, como saben, yo me había entrevistado con cada una de ustedes de manera individual y en esas entrevistas pude apreciar que todas ustedes viven una situación similar debido a tener uno de sus hijos o hijas especial, también habíamos hablado que oportunamente nos reuniríamos para buscar soluciones a esa situación que viven ustedes, soluciones que deben salir de ustedes mismas.

Primero vamos a presentarnos todas:

**Gisela:** yo soy Gisela Saavedra

**Doirlin:** yo soy Diorlin Moreno

**Yelitza :** yo soy Yelitza de Rojas

**Investigadora:** Bueno, primeramente vamos a hacer lo siguiente: al entrevistarlas a cada una de ustedes, yo recabé una información que luego corroboré en la segunda entrevista y en la tercera que le hice a alguna de ustedes, esa información la clasifiqué y la dividí en algo que yo llame “los problemas”, esos problemas que son comunes a todas ustedes los tenemos anotados en unas listas y ahorita lo que vamos a hacer es que vamos a jerarquizarlos, es decir que vamos a poner en orden los problemas desde el más importante hasta el menos importante y esa selección de cual va a ser el primero me la van a hacer ustedes, luego anotamos la lista de los problemas en el orden que quedo definitivamente.

Seguidamente les voy a leer los problemas que fueron comunes a todas ustedes por el hecho de tener una hija o hijo con Parálisis cerebral infantil:

- Cambios en la cotidianidad dados generalmente por exceso de trabajo
- Alteraciones del carácter
- Cansancio
- Stress
- Postergación de metas personales
- Conciencia de enfermedad de su hijo
- Sensación de afectación de su vida
- Sobrecarga de actividades
- Postergación de tiempo para sí misma
- Resignación ante situación vivida
- Falta de tiempo
- Problemas en relaciones con otros hijos
- Necesidad de ayuda.

Ok ahora quiero escuchar sus opiniones a ver cuál es el más importante

**Gisela:** Bueno , para mi yo creo que es ese de cambio en la cotidianidad, yo todos los días hago muchos oficios y me canso mucho.

**Diorlin:** Si yo tambien, yo en la casa soy sola para todo, limpiar, cocinar, atender a la niña, ayudar a los muchachos en la tarea.

**Investigadora:** Y tu Yelitza ¿que te parece?

**Yelitza:** Si a mi también me pasa igual aunque yo no estoy tan sola para todo a mi me ayudan mucho mi esposo y mis otros hijos , claro que siempre yo también me canso mucho, yo diría que también es muy importante lo de el cansancio.

**Investigadora:** está bien, yo lo que quiero es que ustedes mismas me digan cuáles son los problemas más importantes para ustedes, vamos a continuar

**Diorlin:** Bueno yo pienso que también es bueno que hablemos de la postergación de tiempos para si misma, a mi a veces me pasa que en la noche después que ya acosté a la

niña y terminé los oficios de la casa me percaté que no he tenido tiempo ni para bañarme yo.

**Gisela :** Si a mi también me pasa yo a veces quiero hacer cosas , salir a hacer diligencias y me pasa que no puedo , no me da tiempo.

**Yelitza:** Yo también, aunque tengo ayuda a veces hay cosas más que quiero hacer y no puedo porque me tengo que dedicar a Leonardo.

**Investigadora:** Con respecto a los demás aspectos, ¿que otras cosas me pueden decir ?

**Diorlin :** Bueno lo de problemas con los otros hijos porque los muchachos han cambiado un poco a raíz de que me dedico tanto a la niña, el grande sobretodo es el que me dice “pero mami tu eres todo la niña, todo la niña” y a veces hasta se me ha puesto rebelde de repente me contesta mal , no sé ...

**Gisela:** A mi también me pasa el niño se me ha puesto terrible, rebelde a raíz de que yo cuidó tanto a Davinson

**Yelitza :** Bueno los míos más bien me ayudan mucho pero si se han puesto celosos a veces.

**Diorlin:** Yo también quiero hablar de postergación de metas personales y afectación de la vida porque yo a raíz de la enfermedad de la niña tuve que dejar de estudiar , porque yo estudiaba , de noche pero estudiaba y tuve que dejarlo, y yo siento que eso me ha afectado.

**Gisela:** Bueno yo también siento mi vida afectada a raíz de lo del niño, de verdad yo también pudiera trabajar en las mañanas y no puedo porque tengo que atenderlo a él, traerlo a la consulta, a la terapia, llevarlo a los controles...

**Yelitza:** Bueno yo no tanto porque yo trabajo en un negocio familiar aunque sea por ratos lo que yo si quiero hablar es la necesidad de ayuda yo a veces tengo así como esa sensación que necesito que alguien me ayude.

**Investigadora:** ¿Y no quisieran hablar de alteraciones del carácter?

**Gisela:** Si me parece bien

**Diorlin:** Si , yo creo que el carácter se altera por todo lo demás.

**Yelitza:** Si a mi también me ha pasado a veces cargo como rabia, o ganas de llorar y no se porqué.

**Investigadora:** ¿Alguna otra cosa de la que quieran hablar?

**Diorlin:** No a mi me parece que esta bien así

**Yelitza :** No más nada

**Gisela:** Igual yo, así está bien

**Investigadora:** Bueno a continuación les voy a leer los problemas que vamos a tratar en las reuniones de grupos focales, más o menos en el orden en el que los vamos a tratar:

- Cambios en la cotidianidad dados principalmente por cansancio, falta de tiempo
- Postergación de tiempo para sí misma
- Problemas con los otros hijos
- Postergación de metas personales y sensación de afectación de su vida
- Necesidad de ayuda
- Alteraciones del carácter

**Gisela:** Bueno a mi me parece que los cambios en la cotidianidad y la postergación de tiempos para una se puede hablar el mismo día porque una cosa lleva a la otra.

**Diorlin:** Si es verdad y eso, si uno no tiene tiempo en el día ni para una misma, menos para hacer otras cosas como estudiar, trabajar.

**Investigadora:** Está bien si están de acuerdo, todos estos problemas se relacionan entre sí y los podemos tratar en una reunión

## REUNION GRUPO FOCAL II

**Investigadora :** Buenos días como están todas , bueno hoy vamos a hablar sobre: Cambios en la cotidianidad dados por falta de tiempo y cansancio, la postergación de tiempo para sí misma y de metas personales

Vamos a ver quien propone una solución

**Gisela:** Bueno, hoy en día me tengo que olvidar lo mucho... muchos oficios que tengo en mi casa , ajá, entonces me olvido de mis oficios y entonces me digo ya hoy no hago oficios, mi día es para mí, hoy me voy al centro, me compro algo para mí bueno y a mis

hijos otro día , ya hoy me voy al parque me siento un ratico en la plaza , me olvido de todos mis problemas y después me vengo otra vez para mi casa y bueno, ya será el siguiente día, ya los oficios los dejo para otro día y ya no me estreso tanto ya ...

**Investigadora:** Entonces tu propones que se deben autoregalar un día de descanso

Que piensan las demás cada cuanto se deben regalar el día?

**Diorlin:** Me parece bien yo creo que puede ser semanal

**Yelitza:** Si es una buena idea un día de descanso a la semana para salir de la rutina, para descansar o hacer algo diferente

**Gisela:** Es que yo lo hago cada día , por ejemplo el lunes... no lavo, lavo sólo el miércoles, el martes... echo una media barridita, y el domingo si es verdad que no hago nada salgo por ahí a pasear, divertirme por ahí

**Investigadora:** Podemos decir que la propuesta de Gisela más que regalarse un día, se trata de disminuir el exceso de actividades diarias y descansar los domingos, por supuesto que lo importante es que lo haga sin ningún tipo de sentimiento de culpa ¿Qué les parece?

**Yelitza :** A mi me parece bien, de verdad que uno agarra tantas responsabilidades en la casa que al final del día termina cansada y las mismas cosas se pueden hacer día a día como lo que propone Gisela.

**Investigadora:** Y desde que estás haciendo eso¿ como te has sentido?

**Gisela:** Bueno, ajá ya mejor, ya no me estreso tanto ya, como mis hijos van pa clase “orita” yo quedo sola , en las mañanas me quedo sola , ya ellos andan en clase, el pequeño que tengo ajá que es el especial va pa preescolar ya ahí me queda un tiempito, ya el se va, llega a la una...ahí yo llego hago mis oficios, si quiero hacer hago, si quiero me acuesto a descansar, salgo a hacer mis diligencias o también ahorita quiero hacer un curso antes no podía entonces ahora lo voy a hacer de 8 a 11 y a las doce lo voy a buscar

**Investigadora:** Fijense que Gisela diseño dentro de su vida que ella se regala un día, cuando ella considera que lo necesita, y también disminuir el exceso de trabajo y actividades diarias, es una medida con perspectiva de género porque nos estamos

valorando a nosotras mismas en el sentido que nos merecemos ese día de descanso porque nuestro trabajo es valioso.

### REUNION GRUPO FOCAL III

**Investigadora:** Buenos días, hoy vamos a hablar sobre los problemas con los otros hijos, alteración del carácter y la necesidad de ayuda

Vamos a ver ¿ quién quiere hablar primero?

**Diorlis:** Bueno, voy a hablar yo , mi esposo es muy dominante pero el era así seco llegaba solo me preguntaba por la niña, si hay comida y ya, y yo? no me preguntaba como estaba yo entonces yo me cansé de eso entonces estee, yo tome la decisión de cambiarlo, yo lo voy a cambiar, el no me comunicaba nada, le pasaba algo en el trabajo y no me decía nada, entonces yo me le fui metiendo , llegaba y le decía mi amor como te fue hoy? que te pasó en el trabajo hoy? entonces viene y me dice para que tu quieres saber que me pasó hoy? bueno mi amor para conversar o es que no me puedes conversar, no pero me extraña yo le digo pero porqué te extraña? Porque siempre hemos sido así , bueno, tu por tu lado y yo por mi lado entonces yo le digo no, pero yo creo que ya es tiempo de que uno cambie, no todo el tiempo no puede ser lo mismo bueno y entonces estee, ahora cuando yo le pregunto él me responde el puede aceptar ya que teníamos que tener más comunicación porque él era muy seco.

**Investigadora:** Esta medida que está aplicando Diorlys es muy importante ya que se basa en mejorar la comunicación entre la pareja, así con el tiempo así como ustedes se van a enterar de las cosas que les han sucedido a sus esposos , ellos también se van a enterar de lo que les suceda a ustedes y dejan de andar cada quien por su lado.

**Gisela:** Bueno, a mi me parece bien, aunque yo hablo con mi esposo y le cuento las cosas, yo le digo que él tiene que saber todos los trabajos que yo hago todos los días en la casa y con los niños, para que vea que no es el único que trabaja , a pesar que a veces mi suegra me dice que no vale la pena, yo no le hago caso

**Yelitza:** Es muy importante la comunicación, yo siempre hablo mucho con mis hijos y será por eso que no se han puesto tan rebeldes con lo de la enfermedad de Leonardo, sino que más bien me ayudan con él.

**Diorlys:** Bueno desde que yo empecé a hablarle, él ha cambiado, al principio no me contaba casi nada, ahora sí, conversamos y el otro día me dijo, epa yo veo que tu trabajas mucho con lo de la niña y casi no descansas, vamos a mandar los muchachos con mi mamá el domingo así descansas o haces algo diferente, entonces yo al principio me daba miedo mandar la niña a que mi suegra, pero después pensé y acepté, y este domingo él se llevo los muchachos tempranito, y bueno, él tenía que ir a trabajar, entonces me quedé sola en la casa, aproveché y descansé, me acosté un rato, leí la palabra... que tenía tiempo que no había podido leerla, después en la noche todos regresaron.

**Investigadora:** Exactamente, a través de la comunicación, ustedes pueden hacer que sus esposos comprendan y vean todo el trabajo que ustedes hacen diariamente, igualmente eso les permite que sus otros hijos e hijas cada uno de acuerdo a su edad entienda lo que está pasando con uno de sus hermanitos o hermanitas y así en vez de volverse rebeldes pueden tomar una actitud de colaboración.

### **Análisis Reuniones Grupo Focal**

La primera reunión permitió a las madres participantes conocerse entre ellas y el primer hecho resaltante fué que ellas visualizaron que los problemas personales que tenían como consecuencia de la enfermedad de sus hijas o hijos, resultaron ser muy similares entre todas ellas.

Al exponer la lista de necesidades o problemas del grupo, se aprecia que el más importante de todos ha sido los cambios en su cotidianidad, expresándose en exceso y sobrecarga de actividades, en este sentido, la postergación de tiempo para ellas mismas, y postergación de sus metas personales vienen a ser una consecuencia de lo anterior.

Igualmente resultan resaltantes los problemas con los otros hijos e hijas sanos, lo cual les generan una sensación de necesidad de ayuda y alteraciones del carácter.

Posteriormente, en la segunda reunión, los temas a tratar fueron los cambios en la cotidianidad dados por falta de tiempo y cansancio, la postergación de tiempo para sí misma y de metas personales, la propuesta emanada de una de las participantes, fue aceptada por las demás la cual consiste en regalarse un día de descanso de acuerdo a sus necesidades, lo más importante es que lo van a hacer sin tener sensaciones de culpa y con la frecuencia que consideren necesario.

En este momento de la investigación, se debe resaltar el hecho del cambio de actitud que están presentando las madres participantes, mujeres que en unas entrevistas iniciales manifestaron la gran cantidad de oficios y quehaceres que diariamente realizaban a consecuencia de la enfermedad de su hija o hijo, y después de conversaciones entre ellas mismas y con la investigadora resuelven regalarse un día de descanso, esto habla a favor de un cambio interior que ya comienzan a dar las participantes y refuerza lo planteado por los teóricos referente al papel socializador del proceso comunicativo.

En la tercera reunión el tema principal fueron los problemas con los otros hijos e hijas alteración del carácter y la necesidad de ayuda; la solución que encontraron las madres participantes fué mejorar la comunicación, lo cual es un hecho importante si se toma en cuenta que muchas de las participantes llevaban años, viviendo la cotidianidad de los problemas de su hija o hijo enfermo, los problemas con los otros hijos e hijas en silencio con una actitud de resignación ante esta situación de vida.

El hecho que estas mujeres se atrevan a plantear la mejoría de la comunicación dentro de sus hogares, habla a favor de una nueva autovaloración de ellas mismas como mujeres, ya que se van a salir del esquema tradicional de cumplir con total sumisión con sus diarios quehaceres a convertirse en personas que hablan, se manifiestan y van a

hacer ver a los demás miembros de su familia lo importante que es el papel que ellas juegan en sus hogares.

### **Estrategias de acción participativa, desde la perspectiva de género, creadas con las madres participantes en los grupos focales**

En esta etapa de la investigación se obtuvo el producto de las reuniones en grupos focales con madres de niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil, estas propuestas fueron realizadas por las madres propiamente dichas sin intervención o sugerencia alguna de la investigadora las cuales se mencionan a continuación:

En la primera reunión de grupo focal, más que una propuesta como tal surgió un hecho resaltante y es que las madres por primera vez visualizaron y focalizaron cuál es el problema que las agobia día a día, en este sentido, el problema más importante fueron los cambios en su cotidianidad, expresándose en exceso y sobrecarga de actividades; así mismo, internalizan que la postergación de tiempo para si misma, los cambios en el carácter, etc. todo viene a ser consecuencia de la sobrecarga de actividades.

#### Estrategia para: Cambios en la cotidianidad

La estrategia de acción propuesta por las madres participantes para solucionar los cambios en la cotidianidad generados por la presencia de una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil fue la implementación en sus hogares de tiempo de descanso, el cual puede ser variable de acuerdo a las necesidades personales de cada una de ellas y con la frecuencia que considere cada una de ellas requerirlo, aquí resaltó el hecho de que por primera vez ellas se dan un tiempo para ellas mismas sin tener remordimientos de conciencia por los quehaceres que dejan de realizar mientras están descansando.

Esta estrategia lleva implícita la perspectiva de género porque estas mujeres han logrado autovalorarse, cambiar la concepción que ellas tienen de sí mismas y concienciar que la mujer no es una máquina que debe cumplir con una serie de diarios

quehaceres, sino que ahora ellas se tratan a sí mismas como personas valiosas dentro del hogar que cuando lo necesiten tienen derecho aun “merecido” descanso

Estrategia para: Los problemas con los otros hijos, alteración del carácter y la necesidad de ayuda.

La propuesta de las madres para la solución de estos problemas, consistió en mejorar la comunicación, las madres implementaron hablar en sus hogares con sus esposos, y sus otras (os) hijas e hijos con la finalidad de crearles conciencia sobre todas las actividades que diariamente ellas realizan y así poder explicarles el porqué están cansadas, malhumoradas, etc. En esta propuesta cabe destacar que también está la perspectiva de género porque al mejorar la comunicación también sobreviene la autovaloración de sus actividades y a la vez la valoración por parte de sus familiares de sus diarios quehaceres.

Tercera estrategia: Multiplicación:

Las madres consideraron muy importante hacer llegar estas estrategias a otras madres de niñas o niños con Parálisis Cerebral Infantil, para que “no pasen por lo que nosotras pasamos” tal como lo manifestó una de ellas, ya que al sentirse capaces de darse un día de descanso y mejorar la comunicación familiar, ellas refieren que se hace más llevadera la cotidianidad con una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil, esta estrategia en perspectiva de género se conoce como sororidad, donde ellas como mujeres se unen para crear las condiciones para cambiar sus realidades y permitir el cambio en las realidades de otras mujeres.

Otras estrategias:

Resulta de gran importancia, reestructurar el modelo de atención de salud con la finalidad de visibilizar en las consultas a las madres de las niñas y niños con Parálisis Cerebral Infantil.

Igualmente se hace necesaria la creación de espacios de ayuda profesional (psicológica) para apoyar a las madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral Infantil, a fin de brindarles herramientas que les permitan a estas mujeres adaptarse a vivir con esta situación sin alterar sus cotidianidades o su dinámica familiar.

Se puede implementar un plan de educación en perspectiva de género, a través de talleres o folletos educativos, al personal que labora en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación con la finalidad de capacitarlos para que puedan brindar una atención integral al paciente con Parálisis Cerebral Infantil que incluya no sólo el paciente propiamente dicho, sino también a su entorno familiar.

### **Nexos explicativos –Comprensivos**

Con la realización de la presente investigación se puede apreciar que el patriarcado ha impregnado con su dominio todo el ambiente y la sociedad que nos rodea, en este sentido, en nuestro país, en la actualidad, aunque las niñas pueden estudiar libremente y desarrollarse profesionalmente en la vida de adultas, persisten los valores patriarcales que le otorgan a la mujer como su rol principal la maternidad y la conducción de un hogar confirmando el planteamiento que hace Celia Amorós con respecto a la división sexual del trabajo, en el sentido de que la carga de las tareas domésticas recae en mayor proporción en la mujer.

Así tenemos que , todavía son muchas las mujeres que dejan de lado sus proyectos individuales para dedicarse de lleno a la casa , la atención del esposo y la crianza de las hijas e hijos, este hecho se acentúa si las hijas o hijos tienen alguna enfermedad, en nuestra investigación la mayoría de las madres participantes habían dejado de lado sus proyectos personales ( estudio o trabajo) para dedicarse al cuidado de la niña o niño con Parálisis Cerebral Infantil.

De esta misma manera, con la investigación se pudo observar que el sistema de atención de salud venezolano es netamente patriarcal , ya que las madres no disponen de un espacio para la atención de sus inquietudes, dudas, angustias , etc. con respecto a la enfermedad de su hija o hijo, llegando tener, en la mayoría de los casos, hasta sensación de culpa respecto a la enfermedad de su hija o hijo, igualmente en la dinámica de trabajo de las consultas , ellas están invisibilizadas , porque en casi ningún momento ellas son identificadas por su nombre , sino como “la mamá de...”, esto deja entrever que el servicio de salud se dedica exclusivamente a la atención de las necesidades de la niña o niño enferma(o) pero no toma en cuenta cómo se encuentra la madre de ese paciente en ese día, ya que si ni siquiera conocen su nombre, mucho menos podrán apreciar si esa madre se ve cansada, angustiada, agotada, entristecida, etc. y por lo tanto esta madre no tiene un espacio en donde calmar la carga de stress que pueda estar generando la dedicación a los cuidados de su hija o hijo enfermo.

Otro aspecto resaltante del estudio fue la actitud de sacrificio personal con el que las madres asumían la responsabilidad de los cuidados de su hija o hijo enfermo, nuevamente dejando entrever otro aspecto del patriarcado en donde a la mujer desde niña se le inculca que debe ser dócil y aceptar con resignación cualquier situación en su vida de hogar y sobretodo “sufrir en silencio” , en el estudio todas las madres manifestaron sentirse cansadas, agotadas pero en ningún momento se les había ocurrido solicitar ayuda de los padres de sus hijas e hijos sino que se resignaban a vivir con ese cansancio y stress.

Igualmente cabe destacar que en las entrevistas iniciales ninguna de las madres consideró que su trabajo doméstico y de cuidado de la hija o hijo enfermo fuese valioso o importante, simplemente lo consideraban un deber a cumplir, llegando a tener inclusive remordimientos cuando no atendían bien a los otras hijas e hijos o al esposo.

Así mismo, se pudo evidenciar que a través de las reuniones de grupos focales las madres participantes pudieron focalizar cuales eran sus principales problemas o

necesidades, igualmente una vez identificados se pudo ver que en general todos convergen hacia un mismo punto que es el exceso de trabajo y el agotamiento por los cuidados que requieren sus hijas e hijos enfermos.

A través de la realización de las reuniones de grupos focales con las madres participantes en la investigación se pudo apreciar que, tal como lo plantea Habermas en su teoría del actuar comunicativo, al establecer unos nuevos canales de comunicación , en este caso menos rígidos , se realiza un proceso de comunicación en estas madres que las lleva a tomar una actitud reflexiva ante nuevos estándares de conducta que se están planteando en ese proceso de comunicación lo cual a la larga las hace cambiar sus estándares de valores y conductas aprendidos ( patriarcales netamente) por un nuevo enfoque social en el cual ellas aprendan a autovalorarse como individuos pertenecientes a una sociedad con iguales deberes y derechos.

En las reuniones de grupos focales las madres participantes pudieron observar que lo que ellas consideraban un problema propio, resultó ser una situación problemática común a todas las madres de niñas o niños con Parálisis cerebral infantil, igualmente esto permitió que ellas cambiaran su concepción personal respecto a los deberes domésticos y tomaran una nueva actitud ante los mismos llegando a “regalarse” un poco de tiempo libre, o atreviéndose a solicitar colaboración de los demás miembros de la familia..

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amorós, Celia (1995) Diez palabras clave sobre mujer. Editorial Verbo Divino. España.
- Bausela, Esperanza (2004). La docencia a través de la investigación-acción. Revista Iberoamericana de educación. España.
- Behrman R.E. , Vaughan V.C. (1989) Tratado de Pediatría de Nelson. Edición 13. Editorial Interamericana- Mc. Graw-hill. México.
- Bonilla, Luis (2005). Revista el nuevo maestro venezolano. Editorial Gato Negro. Caracas. Venezuela.
- Built, Victoria (2002). Revista Síndrome de Down. Volumen 19. Buenos Aires. Argentina.
- Carrera, Beatriz (2001) Vigotsky: Enfoque sociocultural. Revista educere. Universidad de los Andes. Venezuela.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999) Gaceta oficial 36.860.
- Elliot, John. (2000) El cambio educativo desde la investigación-acción. Tercera edición. Ediciones Morata. Madrid. España.
- Focacci, Loreto (2004) Madres de cabecera. Revista Clínica Alemana de Temuco. Editorial Alemana Temuco S.A. Chile.
- García M y col. (1998) Ubicación social de los PCI. Trabajo presentado en el congreso iberoamericano de Neurología. Valencia. España.
- Garduño María de los Ángeles. (2003). Trabajo remunerado, trabajo doméstico y salud. Cuadernos de salud pública; 19; 4. Brasil.

- Green, Morris (1992) Diagnóstico en Pediatría. Cuarta edición. Editorial médica Panamericana. Buenos Aires. Argentina.
- Guerrero, Isabel (1997) Resistencia cultural y flexibilización curricular. Primera edición. Ediciones Ayoturas. Barquisimeto. Venezuela.
- Habermas, Jürgen (2002) Teoría de la acción comunicativa. Editorial Altea, Taurus, Alfaguara.S.A. Primera edición. México.
- Janeen Manuel and col. (2003) Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. Journal of Pediatric Psychology. vol 28. Num 3. North Carolina. USA.
- Jara M. Genoveva y col.(1999). Prevalencia de la Parálisis Cerebral en el Centro de Rehabilitación Médica N°1 in nfa en la ciudad del niño Conocoto. Universidad Central del Ecuador. Quito. Ecuador.
- Maldonado, Jorge Omar (1993) Investigación educacional: El paradigma Cualitativo. Ediciones Isa. Maracay. Venezuela.
- Nacional Institute of Neurological disorders and stroke (2005) La Paralisis cerebral esperanza en la investigación. USA.
- Organización Panamericana de la Salud (1993). Género, Mujer y Salud. Publicación Científica N° 541. Oficina regional De La Organización Mundial De La Salud. Washington D.C. USA.
- Osses, Sonia (2006) Investigación cualitativa en educación: hacia la generación de teoría a través del proceso analítico .Revista de estudios pedagógicos.Vol 32 N° 1 Editorial Valdivia.
- París, Carlos (2000) El animal Cultural. Primera edición. Editorial Crítica. Madrid. España.

- Philip, Rita (1998) La teoría del actuar comunicativo de Jürgen Habermas. Trabajo num 56. Universidad de Santiago de Compostela. España.
- Ramirez, Clara (2003) Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. Trabajo presentado en el instituto Nuevo Amanecer. México.
- Rivero M. Selfa (2002) Detección de parálisis cerebral en el primer año de vida en pacientes de alto riesgo biológico, Servicio de Rehabilitación Infantil. Centro de Rehabilitación. "Dr Régulo Carpio López" Barquisimeto.Venezuela.
- Rodríguez, Ana (2002) Revista Utopia-vozes sin barreras. Num 11 . Sept- Octubre. Madrid. España.
- Rudolph, Abraham M. (2004) Pediatría. Tercera edición. Editorial Marbán Libros S.L. Madrid.España.
- Salazar, María Cristina (1990) La investigación-acción participativa. Inicios y desarrollos. Editorial biblioteca de educación de adultos. Colombia.
- Sánchez, Morelys (2003) Metodología cualitativa en educación. Editorial Candidus. Venezuela.
- Taylor, S. Bogdan, R. (1992) Métodos cualitativos de investigación. Editorial Paidós. Barcelona. España.
- Vélez, Antonio (2004) Del big bang al homo sapiens. Villegas Editores. Tercera edición. Colombia.
- Vigotsky, Lev (1995) Pensamiento y lenguaje. Editorial Fausto.
- Vigotsky, Lev (1994) Revista trimestral de educación. UNESCO.

## REFERENCIAS ELECTRONICAS:

- González Morales, Alfredo. los Paradigmas de investigación en las ciencias sociales. Revista Islas. Cuba. Octubre-Diciembre 2003. <http://www.cenit.cult.cu/revista> islas.
- Gevir, Deborah and col. A comparison of time use between mothers of children with and without disabilities. OTJR. Thorofare: Summer 2006. vol 26 Iss 3. <http://proquest.umi.com>
- Meza C. Luis Gerardo. Metodología de la investigación educativa: posibilidades de integración. Revista Comunicación. Instituto Tecnológico de costa rica de ciencias del lenguaje. Vol 14. N°2. Agosto-diciembre 2005. <http://www.itcr.ac.cr/revista> comunicación.
- Parminder, Raina and col. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Journal of pediatrics. Vol 115. N°6. June 2005. <http://pediatrics.aapublications.org>.
- Reaz, Mobarak and col. Predictors of stress in mothers of children with Cerebral Palsy in Bangladesh. Journal of Pediatric Psychology. vol 25 No. 6. 2000. <http://jpepsy.oxfordjournals.org>.
- Romero, Rosalinda. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con Parálisis Cerebral. Dic. 2003. Revista encuentro educacional. Universidad del Zulia. <http://www.serbi.luz.edu.ve>
- Sleigh, Gillian. Mother's voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. Child: Care, Health & Development. Blackwell Publishing Ltd. 2005.

## **ANEXOS**

## ANEXO A

### RESUMEN CURRICULAR

**Nombre :** MONICA PATRICIA  
**Apellidos :** DIAZ KIULKAITIS  
**Fecha Nacimiento :** 27-12-1969  
**Lugar :** Barquisimeto, Estado Lara  
**Nacionalidad :** Venezolana  
**N° C.I. :** 9.625.529  
**Teléfono :** (051) 2546740 - 0416-3529370

### ESTUDIOS REALIZADOS

**Primaria y Secundaria :**

Colegio San Vicente de Paúl. Barquisimeto, Estado Lara .  
Año de Graduación:1.986. Título Obtenido : **Bachiller en Ciencias**

**Universitario:**

Universidad Centroccidental “Lisandro Alvarado” Año de Graduación : 1.995  
Título Obtenido : **Médico Cirujano**

**Post grado:**

Hospital Central Universitario “Antonio María Pineda” Año de Graduación: 2.003  
Título obtenido: **Especialista en Ortopedia y Traumatología**

Universidad Centroccidental “Lisandro Alvarado”  
Departamento Educación Médica  
Título obtenido: **Diplomado en Docencia Universitaria**

### ULTIMOS CURSOS REALIZADOS:

Curso AO Principios de Tratamiento Quirúrgico de las Fracturas  
AO Alumni Association Venezuela  
Año 2005

Taller de Tutores Externos híbridos Reemplazo articular Rodilla y Cadera. Sociedad  
Venezolana de Cirugía Ortopédica y Traumatológica.  
Año 2007

Taller sobre Evaluación, Creación, Acreditación y Reacreditación de los Postgrados.  
Universidad Centroccidental “Lisandro Alvarado”  
Año 2007

## **ANEXO B**

### **MODELO DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

#### **IDENTIFICACIÓN**

.Dime tu nombre y edad

#### **INICIO DE ENFERMEDAD DE LA HIJA O HIJO**

Cuentame, ¿como empezó el cuadro de tu hija o hijo?

¿desde cuando estas viniendo a terapia?

#### **CAMBIOS EN LA COTIDIANIDAD**

Cuentame ¿que cambios has notado en tu vida a raíz de la enfermedad de tu hija o hijo?

## ANEXO C

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Parálisis Cerebral Infantil es una enfermedad que se caracteriza por cursar con dificultad en el control de los movimientos del cuerpo, la intensidad de su presentación puede variar desde un cuadro leve con ligeros problemas en realizar tareas motoras finas, hasta cuadros verdaderamente incapacitantes; tenemos que, por otro lado, histórica y socialmente se ha adjudicado a la madre la responsabilidad del cuidado y crianza de las hijas o hijos , por esto, cuando a una madre le informan que su hija o hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil, este evento trastorna totalmente su vida, por todo esto, a través de la metodología de investigación acción participativa se trabajará con un grupo de madres de niñas y niños con Parálisis Cerebral infantil que asisten a la consulta de rehabilitación del Hospital Central Antonio María Pineda, con la finalidad de descubrir, con ellas , estrategias de acción desde la perspectiva de género, que permitan que la presencia de una hija o hijo con Parálisis Cerebral Infantil no represente un factor de disrupción familiar ni sobrecarga para la madre.

La metodología que se utilizará para recabar información será la entrevista semiestructurada y el trabajo con grupos focales.

Los datos aportados por las madres entrevistadas serán utilizados únicamente para esta investigación.

Los nombres de las madres entrevistadas serán mantenidos en anónimo (nadie conocerá su nombre) para mantener la privacidad de las mismas.

Las madres pueden participar libremente en la investigación e igualmente pueden retirarse de la misma cuando así lo deseen.

Yo, \_\_\_\_\_ CI: \_\_\_\_\_

Hago constar que me ha sido explicado en qué consiste el trabajo de investigación y acepto participar en el mismo voluntariamente.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Testigo

