

Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral

Role of the caregiver as facilitator or barrier to the physiotherapy approach in cerebral palsy



Jhon Freddy **Santos-Gómez**
Natalia **Restrepo-Jiménez**
Lina Giccela **Suárez-Muñoz**

MCT Volumen 17 #1 enero - junio

Movimiento
Científico

ISSN-L: 2011-7191 | e-ISSN: 2463-2236

Publicación Semestral

ID: [10.33881/2011-7191.mct.17101](https://doi.org/10.33881/2011-7191.mct.17101)

Title: Role of the caregiver as facilitator or barrier to the physiotherapy approach in cerebral palsy

Título: Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral

Alt Title / Título alternativo:

[en]: Role of the caregiver as facilitator or barrier to the physiotherapy approach in cerebral palsy

[es]: Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral

Author (s) / Autor (es):

Santos-Gómez, Restrepo-Jiménez & Suárez-Muñoz

Keywords / Palabras Clave:

[en]: Cerebral palsy; rehabilitation; caregivers; physical therapy; social environment.

[es]: Parálisis cerebral; rehabilitación; cuidadores; fisioterapia; entorno social.

Submitted: 2023-04-05

Accepted: 2023-09-24

Resumen

En la parálisis cerebral como condición de salud infantil más común es clave un diagnóstico temprano y un abordaje transdisciplinario, allí cobra especial relevancia el rol de los diferentes actores implicados en el proceso de rehabilitación, particularmente, los familiares o cuidadores del niño como barreras o facilitadores. Objetivo: analizar las implicaciones del rol de la familia/cuidador como barrera o facilitador frente a la atención fisioterapéutica integral en la parálisis cerebral. Metodología: se realizó una revisión integradora. Resultados: se documentaron seis características de los roles de familiares/cuidadores: “esfuerzo”, “actitud”, “mentalidad inclusiva”, “tolerancia a la frustración”, “comunicación” y “empoderamiento”, además se identificaron elementos socioculturales y contextuales con influencia en la calidad de vida de las personas con esta discapacidad y su progreso dentro de la rehabilitación, tales como: el hogar, la escuela y las actividades de ocio; así como las actitudes de la familia. Conclusiones: el cuidador de una persona con parálisis cerebral actúa en diferentes contextos, conllevando ajustes dentro de su rutina diaria, estos pueden ir en perjuicio o beneficio de él y la persona a su cargo, provocando efectos negativos o positivos dentro del proceso de rehabilitación, incluyendo la misma condición de salud.

Abstract

In cerebral palsy as the most common childhood health condition, an early diagnosis and a multidisciplinary approach are key, where the role of the different actors involved in the rehabilitation process is especially relevant, particularly family members or caregivers of the child as barriers or facilitators. Objective: to analyze the implications of the role of the family/caregiver as a barrier or facilitator against physiotherapy care in cerebral palsy. Methodology: an integrative review. Results: six characteristics of the roles of family members/caregivers were documented: “effort”, “attitude”, “inclusive mentality”, “frustration tolerance”, “communication” and “empowerment”, as well as environmental factors that transform the quality of life of people with this disability and their progress within rehabilitation, such as home, school and activities of leisure; as well as family attitudes. Conclusions: the caregiver of a person with CP acts in different contexts, entailing adjustments within their daily routine, these can be to the detriment or benefit of him and the person in his charge, causing negative or positive effects within the rehabilitation process, including the same health condition.

Citar como:

Santos-Gómez, J. F., Restrepo-Jiménez, N., & Suárez-Muñoz, L. G. (2023). Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral. *Movimiento Científico*, 17 (1), 1-10. Obtenido de: <https://revmovimientocientifico.iber.edu.co/article/view/2644>

Jhon Freddy **Santos-Gómez**, Mgtr^{FT}
AutorID: [0001744573](https://orcid.org/0001744573)
Research ID: [jhonfsantos](https://orcid.org/jhonfsantos)
ORCID: [0000-0001-8261-6981](https://orcid.org/0000-0001-8261-6981)

Source | Filiación:
Fundación Universitaria María Cano

City | Ciudad:
Colombia

e-mail:
jhonfredysantosgomez@fumc.edu.co

Natalia **Restrepo-Jiménez**, FT
AutorID: [0002122977](https://orcid.org/0002122977)
Research ID: [nataliarj](https://orcid.org/nataliarj)
ORCID: [0000-0003-2734-0446](https://orcid.org/0000-0003-2734-0446)

Source | Filiación:
Sanidad Militar Cacique Nutibara

City | Ciudad:
Colombia

e-mail:
nataliaestreporejimenez@fumc.edu.co

Lina Giccela **Suárez-Muñoz**, Mgtr^{FT}
AutorID: [0001466473](https://orcid.org/0001466473)
Research ID: [linasuarez](https://orcid.org/linasuarez)
ORCID: [0000-0003-3552-5256](https://orcid.org/0000-0003-3552-5256)

Source | Filiación:
Fundación Universitaria María Cano

City | Ciudad:
Colombia

e-mail:
linagiccelasuarezmunoz@fumc.edu.co

Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral

Role of the caregiver as facilitator or barrier to the physiotherapy approach in cerebral palsy

Jhon Freddy **Santos-Gómez**

Natalia **Restrepo-Jiménez**

Lina Giccela **Suárez-Muñoz**

Introducción

La parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motora infantil, algunos factores que aumentan la probabilidad de padecerla son el parto prematuro, un proceso de gestación menor a las 37 semanas, el bajo peso al nacer, las infecciones en el embarazo entre otras; estimaciones de países como Estados Unidos revelan que 3 de cada 1000 niños o niñas presentan esta condición de salud. No obstante, en Colombia los datos no son concluyentes (*Michael-Asalu, Taylor, Campbell, Lelea, & Kirby, 2019*). Esta condición de salud ocasiona deficiencias en el desarrollo neurológico en áreas como el funcionamiento neurosensorial, cognitivo y conductual (*Tjitske H.; 2019*), y lo indicado obedece a encontrar un diagnóstico temprano, así como recibir ayuda de un equipo interdisciplinario enfocado en el desarrollo, la educación y la salud del mismo de manera individualizada dependiendo de sus necesidades e independencia tanto cognitiva como motora (*Sadoswka, M, 2020*).

La primera infancia corresponde al periodo de maduración del desarrollo cognitivo, motor y socioemocional de los bebés, en ella se gestan diversos circuitos neuronales y una mayor plasticidad cerebral por la gran cantidad de información que reciben, en este periodo es requerida una intervención temprana con programas preventivos con un equipo clínico-terapéutico interdisciplinario para los niños o niñas que nacen con alguna alteración en el desarrollo cognitivo y motor, como es el caso de la parálisis cerebral (Ferreira, Alves, Guimarães, de Menezes, & Magalhães, 2020). Cabe destacar que, debido a dicha condición, se torna importante la estimulación de habilidades emergentes, mitigación de los retrasos en el desarrollo, reducción de la carga de la discapacidad y prevención de la pérdida de la funcionalidad, así como la promoción de la crianza adaptativa y el funcionamiento general de la familia (Martínez De Zabarte F, 2021).

En términos de los procesos de rehabilitación en la parálisis cerebral, el fisioterapeuta puede comprender a las personas desde un enfoque biopsicosocial, aportando perspectivas diferenciales de acuerdo con los actores a su disposición, y considerando la educación a las familias y/o cuidadores dentro de los objetivos terapéuticos para incidir positivamente sobre el entorno doméstico y social, así como sus interacciones con la discapacidad (Riquelme, I, 2021). Partiendo de esto, se entiende que el fisioterapeuta actúa como facilitador en los procesos de salud de cada niño o niña con parálisis cerebral en conjunto con su familia, ello con el fin de contribuir en la calidad de vida en diferentes contextos, entendiendo las actividades de la vida diaria, así como las expectativas de independencia funcional presentes en el proceso (Abdullahi, 2020).

El rol de “cuidador” se configura en una persona al atribuirse ella misma o por terceros, responsabilidades de cuidado y protección sobre la vida de alguien, su apoyo se materializa entre otras, en la realización diferentes actividades de la vida diaria con mayor o menor asistencia según sea el caso de la persona a cuidar. Por esta razón, para el caso de los niños que presentan un diagnóstico de parálisis cerebral, se requieren largos periodos de tiempo bajo el cuidado ya sea de un familiar o de una persona externa, lo que en comparación a otras familias con menores sin discapacidad se traduce en una responsabilidad mayor, más carga de trabajo a lo largo de desarrollo del menor (Gannotti, 2018). Además, este debe procurar la generación de bienestar para el niño como para sí mismo, representando un gran desafío en los diferentes ámbitos de su vida, el cuidador se responsabiliza del niño en su totalidad dedicando largas jornadas a su cuidado; lo que con el tiempo llega a tener excesiva carga física y mental (Méndez, 2022).

Al hacer referencia a los cuidadores, es importante mencionar el amplio uso del término “carga” para describir las tensiones y demandas a los que se enfrentan, haciendo énfasis al detallar la percepción de su funcionamiento en la interacción con el rol del cuidado y su multidimensionalidad, el proceso salud-enfermedad y la cotidianidad (Lostelius, 2019). Así pues, este, se puede encontrar en tensión con sus diferentes roles sociales, ya que su cotidianidad podría tornarse hacia la persona con discapacidad y sus necesidades; ello implicando cambios y una reorganización en diferentes aspectos de su vida y el contexto (Moslem D, 2020). Al respecto, en la literatura se enfatiza sobre el poder de la familia en tanto se constituya como una red de apoyo estable que en sus apuestas potencie elementos como la independencia y calidad de vida (Bartolac, A & Sangster, C, 2018), siendo esto clave para los procesos de rehabilitación.

Por su parte, cabe destacar que entre la perspectiva del cuidador y la persona con parálisis cerebral puede haber incongruencias relacionadas con las expectativas y logros del proceso terapéutico, lo cual en ocasiones se traduce en sentimientos de discriminación,

aislamiento social y baja autoestima (Novak & Honan, 2019). Dado lo anterior, en los cuidadores se puede evidenciar una disminución de la calidad de vida con afectaciones psicológicas y físicas relacionadas con su rol (Fairfax et al., 2019), ya que se enfrentan a una condición de salud que a largo plazo se puede tornar compleja, en adición a las vicisitudes de la vida cotidiana, aumentando el estrés, soportando una carga económica, generando indisposición e influyendo negativamente en su rol (Milićević, 2021).

Dentro de la consulta fisioterapéutica la familia es fundamental, tornándose indispensable para la independencia, la calidad de vida, disminución de complicaciones asociadas y configurándose en el entorno social próximo de la persona con parálisis cerebral, debido a la labor que realizan tanto en el consultorio como en el entorno, entendiendo que las personas con esta condición deben ir a terapia del neurodesarrollo por un periodo a muy largo plazo y sus familias o cuidadores constituyen un apoyo junto al fisioterapeuta (Gourang & Sharma, 2019). Así pues, para plantearse objetivos terapéuticos, estos deben ser realistas, alcanzables y deseados (Cook G, Cassidy E & Kilbride C., 2023), y para efectos de esta investigación, resulta importante conocer el rol de las familias y/o cuidadores en su configuración como barrera o facilitador para la rehabilitación de la persona con parálisis cerebral.

Metodología

Se realizó una revisión integradora conforme a los criterios metodológicos expuestos por Whittemore y Knafl (Whittemore, 2005). Dicho ejercicio se define como una metodología de investigación integral que permite la revisión, crítica y síntesis de literatura representativa de un tema, y que es capaz de generar nuevos enfoques y perspectivas sobre ello (Carliner, 2011), para este caso, acerca del rol de la familia o cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral.

Las estrategias de búsqueda consideradas fueron:

- La ecuación de búsqueda usada fue: («cerebral palsy» AND («family» OR «caregiver») AND («Physical therapy» OR «physiotherapy») («social participation» OR «social environment»)
- Las principales bases de datos utilizadas fueron: Pubmed, Science Direct, Taylor&Francis y Scielo.
- Se incluyeron artículos tipo: cuantitativos y cualitativos.
- Se utilizaron los siguientes filtros:
- Idioma: inglés, español y portugués
- Rango de fecha: 2018-2023.

A continuación, se presentan los criterios de inclusión y exclusión de los estudios:

Criterios de inclusión

Se incluyeron artículos donde se consideraron a los cuidadores de niños con parálisis de cualquier nivel de **GMFCS (gross motor function classification system)**, cualquier alteración del tono, topografía y

etiología. Incluyendo cualquier estudio que abordara a la familia desde una perspectiva de barreras o facilitadores frente al proceso fisioterapéutico.

Criterios de exclusión

No se consideraron los estudios que no especificaran el rol de cuidador en el proceso fisioterapéutico, de igual forma se excluyeron aquellos en los que el cuidador no se encuentre claramente relacionado en su rol con la parálisis cerebral; así como artículos que se salieran del rango del periodo propuesto, publicaciones realizadas dentro del año 2018 al 2023.

Procedimiento

Para la recopilación de datos, se definió la información a extraer de los estudios seleccionados, utilizando un instrumento en hoja de cálculo para recopilar y sintetizar la información clave, a saber, la muestra de los estudios, los objetivos, la metodología utilizada, los resultados y las principales conclusiones. Se evaluó el nivel de evidencia en los estudios a fin de determinar la confianza en el uso de sus resultados y fortalecer las conclusiones que generarán el estado actual del conocimiento del tema investigado. Los revisores en esta etapa organizaron y resumieron la información de manera concisa, conformando un banco de datos de fácil acceso y manejo.

Análisis de datos

Para el análisis crítico de los estudios incluidos se sopesó el rigor y las características de cada estudio. La experiencia de los investigadores contribuyó a la comprobación de la validez de los métodos y resultados, y apoyó la determinación de su utilidad en la práctica. De igual forma, se siguieron las instrucciones de análisis de la Red EQUATOR frente a los diferentes tipos de investigaciones en salud y sus listas de chequeo.

Consideraciones éticas

Conforme a los principios éticos y científicos señalados en la resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (*Ministerio de Salud y Protección Social, 1993*), así como la Declaración de Helsinki, la investigación no configuró alguna intervención de tipo experimental (*Ministerio de Ciencia y Tecnología de Colombia. s. f.*). De igual forma, en la recolección de información la investigación involucró pruebas no invasivas y por tanto se consideró sin riesgo, de acuerdo con el marco legal vigente en materia de bioética. La presente investigación hace parte de los procesos institucionales llevados a cabo en el marco de los fines misionales de la Fundación Universitaria María Cano y cuenta con sus respectivos avales, asimismo, se adhiere a los principios de respeto a los derechos de propiedad intelectual (propiedad industrial o derechos de autor y derechos conexos) relativos a insumos de información o insumos físicos (tangibles o intangibles) que se utilizaron en el desarrollo del producto.

Resultados

La parálisis cerebral (PC) como la discapacidad motora y neurológica más común en la infancia, pese a no ser una afección progresiva, presenta variaciones en sus manifestaciones a lo largo del curso de vida desde las funciones corporales “debido a la maduración del sistema nervioso” (*Bolaños-Roldán, 2022*), que, en su interacción con contextos específicos puede traducirse en posibilidades de participación social (*Schwabe, 2020*). Por tal razón, para una comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud (Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)), es importante analizar la inclusión social como fenómeno y las respuestas que se proveen desde las diferentes disciplinas y sociedad en general, así como poner en consideración los factores ambientales que “constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas” (*Rossler et al., 2001*). Así pues, para el abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral, resulta relevante considerar barreras o facilitadores como las familias y cuidadores, pues influyen en la participación en la sociedad, así como sobre objetivos relacionados con la promoción de la autonomía, el desarrollo humano y la inclusión social (*Peláez-Cantero et al., 2021*).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce “la tensión del cuidador” como una discapacidad de terceros, esto se define como una discapacidad experimentada por personas importantes de sus familiares es decir, cuando los padres deben adoptar el rol de cuidador por alguna afección crónica que enfrentan los hijos, su salud puede verse afectada a tal punto que pueden limitar el cuidado de sí mismos y su progenitor (*Madzhie, M; 2022*). Dentro de la intervención fisioterapéutica integral, el profesional promueve en los niños y niñas con parálisis cerebral, así como a sus cuidadores el fortalecimiento de lazos para identificar metas y facilitar el cuidado, la actividad y la participación tanto en el hogar como en la comunidad, haciendo énfasis en las actividades de la vida cotidiana que se quieran lograr (*Schwabe, 2020*). Por esto, el abordaje fisioterapéutico debe considerar el movimiento corporal humano en relación con el contexto biopsicosocial identificando necesidades, particularidades y potencialidades, así como resultados en salud en las personas y sus contextos (*Ferreira et al., 2020*).

En la configuración de roles alrededor de la discapacidad, para las personas con parálisis cerebral la familia se vuelve el staff emocional en el cual la madre funge como actor principal (*Mwinbam et al., 2023*), si esta realiza acciones afirmativas, establece procesos de comunicación y es colaboradora, se torna un facilitador para el desarrollo de la persona con discapacidad, o por el contrario, cuando en ese “trabajo” se hacen presentes mayoritariamente la fatiga, la depresión o la angustia “aspectos relacionados con la carga de cuidado” puede volverse una labor agotadora y empezar a emerger actitudes que se configuran como barrera (*Cooper, 2023*); otros actores fundamentales en el desarrollo de la persona con parálisis cerebral pueden ser los hermanos, ya que como pares y zona de desarrollo próximo, constituyen una base sobre la interacción social desde el compartir, el disfrute y el juego (*Dogbe, 2019*). Cabe destacar, que crecer en una familia con discapacidad también puede posibilitar en sus integrantes prácticas y narrativas en los que la inclusión social sea un tema generador (*Harniess, 2023*), así pues, se puede entender a la familia y el sistema de cuidados como base del desarrollo de los niños con parálisis cerebral, y su relevancia en términos de configurarse como barrera o facilitador para diferentes procesos de la vida cotidiana (*Abdullahi & Isah, 2020*).

A continuación, se presenta el flujograma para la selección de la evidencia científica en esta investigación:

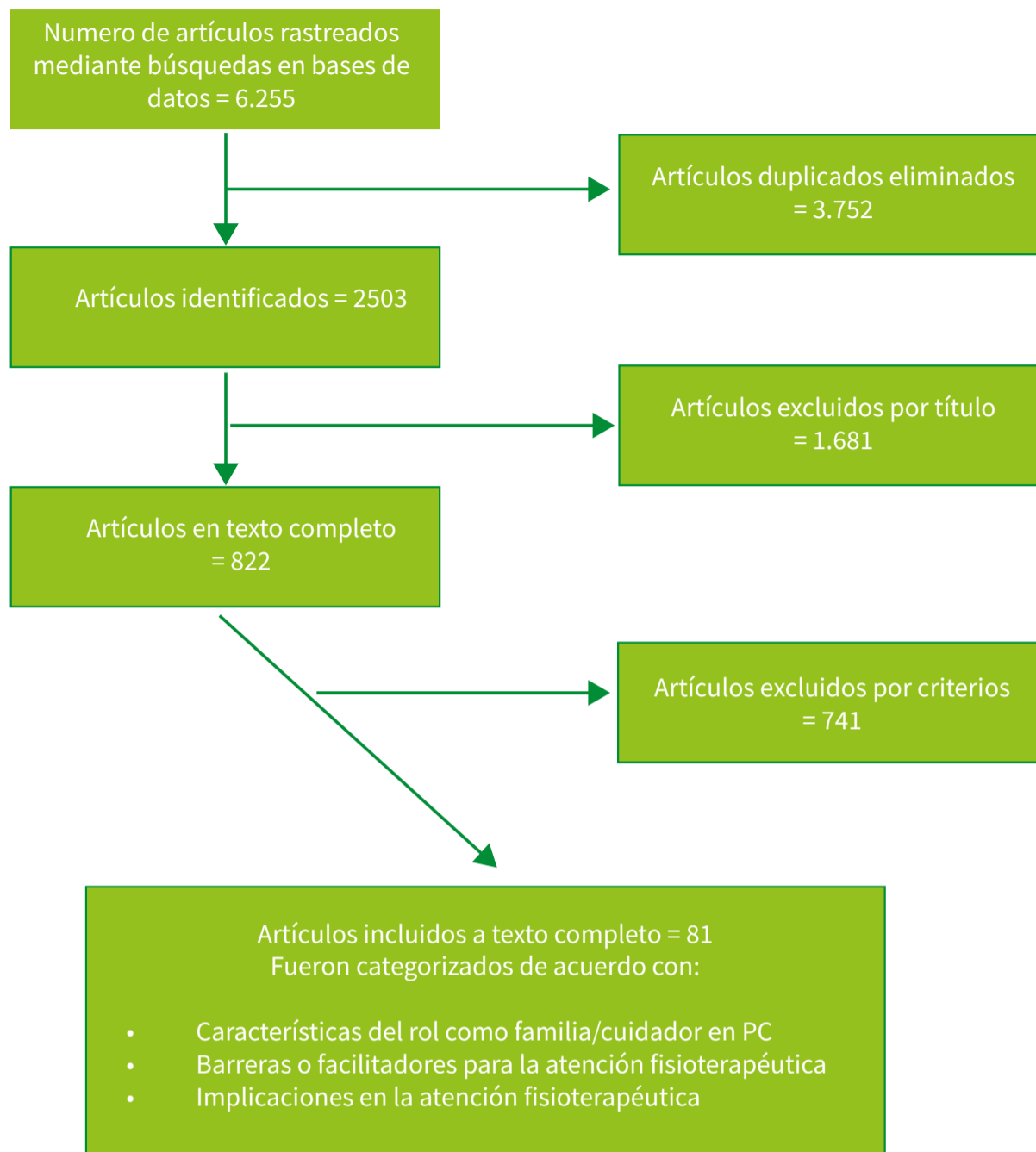


Figura 1. Proceso de recolección de información.

Fuente: elaboración propia.

Analizar las características del rol de la familia/cuidador frente a la atención fisioterapéutica en la parálisis cerebral (PC)

Analizar las características del rol de la familia/ cuidador frente a los procesos terapéuticos en parálisis cerebral resulta clave (Fairfax, 2019), la literatura refiere que dicho rol posee dinámicas complejas en términos del tiempo y esfuerzos dedicados al cuidado de la persona con discapacidad, en contraposición a las aspiraciones e itinerarios propios del cuidador, expresados en actividades de orden social, laboral y económico (Alves-Nogueira et al., 2020). Cabe destacar que los ajustes en relación con la cotidianidad pueden ir en perjuicio o beneficio del cuidador provocando tanto efectos negativos – ansiedad, estrés, alteraciones del sueño-, como positivos frente al tema – empoderamiento-. Todo lo anterior, resumido en la categoría “esfuerzo”. Adicionalmente, la manera de afrontar las situaciones de la cotidianidad en relación con la discapacidad sitúa elementos “Actitudinales” en los actores que profieren labores de cuidado, posibilitando enfoques diferentes o estrategias contextuales con implicaciones en el desarrollo humano (Kelleson R., 2019).

La decisión familiar sobre los contextos a los cuales será expuesta la persona con parálisis cerebral configura hitos en el desarrollo, ello requiere de una “mentalidad inclusiva” que se representará en los diferentes espacios de la cotidianidad, ya sea tanto en el ámbito escolar, de ocio y recreación; así como demás espacios de relacionamiento. Dicha mentalidad posibilita entornos

con diferentes características y prácticas en función de la inclusión social, y la importancia que la familia otorgue al establecimiento de metas y desafíos, puede constituirse como una fortaleza o, por el contrario; desarrollar un ambiente de sobreprotección que no permita desenvolverse a la persona con parálisis cerebral en el contexto que lo rodea (Bezerra et al., 2020). Por su parte, otra característica fundamental reside en la “tolerancia a la frustración”, expresada bajo la vivencia de los procesos terapéuticos y el logro de los objetivos propuestos (Gourang & Sharma, 2019).

En el proceso de rehabilitación, el fisioterapeuta y el cuidador deben mantener una “comunicación asertiva”, con el fin de que ambos actores creen una constante estimulación en el proceso de rehabilitación de la persona con parálisis cerebral, ya que ambos son indispensables en este desarrollo del mismo. La incorporación de vínculos de empatía y de estímulos verbales por parte del fisioterapeuta hacia el cuidador fomentan la confianza y disminuyen la sensación de miedo y angustia (Abdullahi, 2020); desde esta perspectiva, la toma de decisiones deben ser activas, con esto se da pie al concepto del “empoderamiento y la motivación del familiar/cuidador” en su desempeño en el contexto que lo rodee tanto a él como a la persona con parálisis cerebral. Por ello, es fundamental que el cuidador haya configurado su rol dentro del desarrollo de habilidades de adaptación a nuevos entornos, autoeficiencia y una motivación ante el dominio de la situación (Boztepe, 2018).

Rol de la familia/cuidador como barrera o facilitador frente a la atención fisioterapéutica en la PC

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, las barreras son todos los factores que rodean el entorno de una persona, limitando su funcionamiento y generando brechas en torno a la discapacidad; por otro lado, los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción; considerando las condiciones de salud que tenga la persona y la capacidad para llevar a cabo dicha acción (Rossler, 2001). Al respecto, frente a las dinámicas que enfrenta la familia/cuidador en relación con los procesos terapéuticos, se presentan factores condicionantes que obedecen al nivel de deterioro motor y trastornos del comportamiento de la persona con parálisis cerebral, ocasionando repercusiones en el funcionamiento familiar. Dichas acciones, están mediadas por situaciones como las representaciones de la discapacidad en la cotidianidad, acentuada por actitudes, prácticas y marcos comprensivos de cuidador; influyendo de manera importante en la toma de decisiones y configurándose a su vez como barrera o facilitador en dichos procesos (Perez, 2019).

Así mismo, las diferentes circunstancias a las que se enfrentan las personas con parálisis cerebral y familia/cuidadores en su cotidianidad comprenden algunos factores intrínsecos como la atmosfera psicológica, que afecta al cuidador con sentimientos de frustración y estrés frente al proceso terapéutico; en muchas ocasiones, denotando una percepción de una disminución en el progreso de la persona con parálisis cerebral o las altas expectativas frente a los objetivos de la rehabilitación, y otros factores extrínsecos, entre estos los gastos de tiempo y dinero constantes que afectan la permanencia en el proceso (Park & Nam, 2019).

En el proceso de rehabilitación, el fisioterapeuta debe crear un espacio que involucre a la familia y a la persona con parálisis cerebral propiciando un abordaje con objetivos realistas y claros, individualizados y promoviendo tanto la consecución de logros como la participación de familiares/cuidadores. Además, se resalta la importancia de una atmósfera de confianza dentro del proceso (McCoy SW, Bartlett D, Palisano R, et al., 2019), así pues, hay que tener en cuenta que bajo esta condición de salud se requiere un constante acompañamiento fisioterapéutico e interdisciplinar, lo que para los padres abarca mucho tiempo, requiriendo generalmente de otros actores que intervengan en ese rol de cuidador. Dicha situación frente a la rehabilitación puede acarrear dificultades en la comunicación, así como la coordinación, desconocimiento del proceso; limitando a su vez el desarrollo de los espacios generando un sentimiento de descontento.

Otro aspecto fundamental que impacta los procesos terapéuticos reside en la crianza, cuyas manifestaciones en términos de sobreprotección frente a la persona con parálisis cerebral puede condicionar su participación en los diferentes contextos a los que se enfrenta, limitando así, por ejemplo, la autonomía para el desarrollo del abordaje fisioterapéutico y en consecuencia las posibilidades de intervención y sus subsecuentes logros (Ismail et al, 2022). Asimismo, dentro de esta particularidad, se encuentra un factor determinante que, en relación con la frustración y comportamientos asociados por parte de los cuidadores, puede determinar la relación que se tiene con el fisioterapeuta. De allí que, al considerar el proceso de rehabilitación desde una perspectiva alejada de la realidad, el enojo y desconfianza en los profesionales puede configurarse como una barrera (Guimaraes, 2023).

Implicaciones del rol la familia/cuidador en términos de barreras o facilitadores frente a la atención fisioterapéutica en la parálisis cerebral

En resumen, los cambios en la dinámica familiar y la propia cotidianidad pueden establecer una restructuración de la rutina en torno a las necesidades e implicaciones funcionales de la persona con parálisis cerebral, modificando los roles y actividades de la rutina diaria, lo que en una forma contraproducente hace que la familia sufra de un “aislamiento” de todas las relaciones interpersonales, como amistades y vínculos sociales que no pertenezcan a su red de apoyo (Gugala, 2021). Así mismo, la percepción y vivencia frente a la educación en salud y el acompañamiento por parte de los profesionales puede dificultar la apropiación y empoderamiento referente a los procesos de cuidado, ello con repercusiones a un nivel emocional, el tiempo de dedicación para el cuidado a otros y el autocuidado. Dichas limitaciones en la comunicación terminan afectando el proceso de rehabilitación y la configuración del proceso de aprendizaje a la hora de replicar instrucciones en el hogar, así como la profundización de incertidumbres respecto a los resultados en salud de la persona con parálisis cerebral (Sija-Berg, 2022).

Al hilo de lo anterior, la promoción de la rehabilitación debe estar enfocada en actividades funcionales, que se vuelvan parte de la rutina diaria y se adapten al contexto de la persona con parálisis cerebral, ello como principio fundamental para desarrollar la participación en los juegos y actividades de ocio. Así pues, el fisioterapeuta debe trabajar de la mano con el cuidador basando la intervención en nivel de estructuras y funciones corporales, actividades y participación; así como factores ambientales (Novak & Honan, 2019). Como parte del proceso de rehabilitación, se debe promover ante el cuidador conocimientos y opciones de intervención, estrategias de afrontamiento, bajo las experiencias vividas en el contexto de la persona con parálisis cerebral, ya que, bajo su rol, cuando la situación es poco clara, puede aumentar el estrés y condiciones de sufrimiento psíquico de los cuidadores. Por lo tanto, se debe comunicar la información, así como hacer partícipes a los cuidadores y apoyar los diferentes resultados (Lilly et al., 2019)

Discusión

El objetivo de este estudio fue explorar las implicaciones del rol de la familia/cuidador como barrera o facilitador frente a la atención fisioterapéutica en la parálisis cerebral. Con este fin, se encontraron seis temas que se identifican como: “esfuerzo”, “actitud”, “mentalidad inclusiva”, “tolerancia a la frustración”, “comunicación” y “empoderamiento”. La calidad de vida de las personas con parálisis cerebral está permeada por la percepción de sus padres, así como las relaciones físicas, sociales y actitudinales que se pueden establecer como barreras; limitando las posibilidades de autonomía frente al control excesivo o sobreprotección. Dicha dependencia fluctúa en función de la severidad de parálisis cerebral de la persona, y transforma las posibilidades de vida que pueda tener el sujeto. Además, los factores ambientales como: el hogar, la escuela y las actividades de ocio, las actitudes de la familia ya sean positivas o negativas pueden ser otros factores que cambian o transforman la calidad de vida de las personas con esta discapacidad (Ying et al., 2021). Por su parte, cuando una familia recibe la noticia del trastorno, ocurren cambios en la vida cotidiana; enfrentándolos en un proceso de duelo, con diversos sentimientos en términos de: confusión, pérdida del hijo esperado, negación de la condición de salud, rabia y culpa, mientras van transitando la realidad. Dicha dificultad para

asimilar los cambios requiere de un equipo interdisciplinario en términos de orientación.

Adicional a lo citado, algunas familias reportan que su percepción de la información en salud recibida sobre la discapacidad fue “regular” o “insuficiente”, por lo que pudieron experimentar nerviosismo y miedo de no hacer todo lo necesario para el bienestar y futuro de su hijo (Pérez, 2019); situando como elemento clave un proceso de empoderamiento donde se gestionen herramientas y se tomen decisiones regidas por la motivación al aprendizaje de nuevas habilidades, la adaptación a nuevos entornos y el desarrollo de la autoeficiencia en función de incidir sobre diversos factores ambientales (Assimina, 2020). Así pues, dicho empoderamiento considerado bajo el fortalecimiento personal que experimentan los padres/cuidadores cuando se sienten parte activa en el curso de vida de sus hijos, en el caso de quienes cuidan niños con parálisis cerebral, se encuentra con vicisitudes no tanto en ámbitos como el familiar o en el contexto de desarrollo de su vida diaria, pero sí en los servicios de salud, configurándose estos últimos nuevamente como una barrera (Kalleeson, Jahnsen, & Østensen, 2020).

En relación con el cuidado, y específicamente referido a una persona con PC, es relevante considerar que conlleva muchas situaciones desafiantes que demandan tiempo y energía para la familia o cuidadores, también se debe considerar el desconocimiento general sobre la discapacidad, así como con sus implicaciones en sentimientos de incertidumbre y la carga de trabajo que aumenta gradualmente en aras del cuidado. Lo anterior, puede ocasionar que los cuidadores tengan problemas para planificar y llevar a cabo sus propios proyectos personales a corto o mediano plazo. Así pues, es indispensable que el profesional de salud en atención a los cuidadores y la persona con parálisis cerebral haga una identificación de las dificultades y las necesidades relacionadas con su calidad de vida y su bienestar (Musazzi, 2020).

Frente al proceso de abordaje fisioterapéutico, algunas adaptaciones que deben tener en cuenta las familias y las personas con parálisis cerebral son: la comunicación, la capacidad de expresar sus sentimientos para mejorar la toma de decisiones y compartir sus experiencias, esto con el fin de tener una mayor independencia dentro de la rehabilitación y de adaptar los diversos intereses a la rutina diaria de fisioterapia, así como vincular el comportamiento, emociones asociadas y la voluntad de cooperar en el abordaje del contexto el cual lo rodea (Carretero Díaz & Barrientos-Báez, 2019). Dado lo anterior, se entiende que la familia desempeña un papel muy importante en la vida de las personas con esta discapacidad, tanto en el nivel de educación familiar sobre las necesidades de su hijo, así como en estrategias de afrontamiento, siendo determinantes las variaciones en los patrones de crianza (Dieleman, 2020).

Finalmente, en el proceso de rehabilitación, el cambio de perspectiva centrado en el diagnóstico y la disfunción debe transitar hacia las actividades y participación, así como factores contextuales, esto con el fin de promover las herramientas para el desempeño en la cotidianidad adaptadas a las particularidades del sujeto y su entorno, así como a su curso de vida; involucrando diversión, actividad física y el relacionamiento con otras personas (Stirrups, 2020). Además, con esta transformación que se ha dado en el proceso de rehabilitación se requiere integrar cada vez más la asistencia de externos como la familia o cuidadores, disminuyendo los encuentros clínicos formales y haciendo que el intercambio de habilidades, conocimientos y experiencias con el cuidador sea más significativo; nutriendo a su vez el rol del fisioterapeuta y su integralidad en el abordaje (Sørvoll, Obstfelder, Normann, & Øberg, 2019).

Conclusiones

Existen muchas configuraciones de las familias como barreras y facilitadores frente al cuidado de las personas con parálisis cerebral y su acompañamiento en el proceso fisioterapéutico, en este estudio se han encontrado las siguientes: el esfuerzo extra derivado del cuidado de una persona con discapacidad y expresados en actividades sociales, laborales y económicas; la actitud que disponga la familia o cuidadores y su relacionamiento con el profesional frente al proceso de rehabilitación; la dinámica familiar y el compromiso con las estrategias de rehabilitación; la mentalidad inclusiva en los espacios de cotidianidad en los que se desarrolle la persona con parálisis cerebral, así como la apropiación y vivencia de la discapacidad; también emerge la tolerancia a la frustración en el proceso de rehabilitación ante las adversidades y su manera de transitarlas para la adaptación y permanencia en el proceso terapéutico; así como la comunicación, necesidades y expectativas que tengan los familiares ante dicho proceso; finalmente, se torna clave el empoderamiento en la familia o cuidadores y la persona con parálisis cerebral ante la toma de decisiones.

Declaración de contribución

El autor 1 participó de la conceptualización (lideró) de la investigación, el diseño metodológico, la curación de datos, la redacción del manuscrito. Los autores 2 y 3 participaron en la conceptualización (de apoyo), el análisis de información, la gestión del proyecto, revisión y edición del manuscrito final. Todas las personas autoras participaron en la elaboración de este artículo.

Financiamiento

Investigación financiada por la Fundación Universitaria María Cano.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Bibliografía

- Abdullahi, A. (2020). Caregiver's perspectives on facilitators and barriers of active participation in cerebral palsy rehabilitation in North West Nigeria: A qualitative study. *BMC*, 1-9.
- Abdullahi, A., & Isah, A. (2020). Caregiver's perspectives on facilitators and barriers of active participation in cerebral palsy rehabilitation in North West Nigeria: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 20(1), 615. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05487-w>
- Alves-Nogueira, A. C., Silva, N., McConachie, H., & Carona, C. (2020). A systematic review on quality of life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. *Research*

- in Developmental Disabilities, 96. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>
- Arias Becerra, N. J., Ayala Hernández, J. M., Taborda Mazo, A., Choperena Posada, A., González Mejía, A., Naranjo Lopez, J. F., & Tuberquia Velásquez, M. C. (2021). Prácticas sobre cuidado de niños con discapacidad construidas por cuidadores del Instituto de Capacitación Los Álamos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 10(2), 191-203. <https://doi.org/10.22235/ech.v10i2.2485>
- Bartolac, A & Sangster, C (2018): Understanding the everyday experience of persons with physical disabilities: Building a model of social and occupational participation, *Journal of Occupational Science*, DOI: 10.1080/14427591.2018.1522597
- Bezerra, P. D. S., Silva, S. S. D. C., & Pontes, F. A. R. (2020). Percepções de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre profissionais de saúde. *Psicologia Revista*, 29(1), 223-245. <https://doi.org/10.23925/2594-3871.2020v29i1p223-245>
- Bolaños-Roldán, A. M. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enfermería Global*, 21(4), 460-483. <https://doi.org/10.6018/eglobal.520121>
- Boztepe, Handan; Çınar, Sevil; Ay, Ayşe; Kerimoğlu Yıldız, Gizem; Kılıç, Cengiz (2018). Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of Psychosocial Oncology*, (), 1–10. doi:10.1080/07347332.2018.1489441
- Carretero Díaz, M. Á., & Barrientos-Báez, A. (2019). Necesidad de formar a los cuidadores de personas en situación de dependencia: Comunicación y respuesta desde la UCM. *Revista de Comunicación y Salud*, 9(1), 19-38. [https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2019.9\(1\).19-38](https://doi.org/10.35669/revistadecomunicacionysalud.2019.9(1).19-38)
- Claire Cooper, Mark Linden & Claire Kerr (2023): Social participation in adults with cerebral palsy: a systematic review of the evidence-base, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2023.2236026
- Cook, G; Cassidy, E & Kilbride, C (2023) Understanding physiotherapy and physiotherapy services: exploring the perspectives of adults living with cerebral palsy, *Disability and Rehabilitation*, 45:8, 1389-1397, DOI: 10.1080/09638288.2022.2062060
- Dieleman LM, Soenens B, Prinzie P, De Clercq L, Ortibus E, De Pauw SSW (2020). Daily parenting of children with cerebral palsy: The role of daily child behavior, parents' daily psychological needs, and mindful parenting. *Development and Psychopathology* 1–17. <https://doi.org/10.1017/S0954579419001688>
- Díaz-Morales C, Rodríguez-Borges Y, Sánchez-Castillo Y, Dunn-García E. (2020). Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*.
- Ferreira, M. C., Garcia, N. R., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2020). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: Agreement between self-report and caregiver's report*. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 28, e3300. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3928.3300>
- Ferreira, R. de C., Alves, C. R. L., Guimarães, M. A. P., de Menezes, K. K. P., & Magalhães, L. de C. (2020). Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: A meta-analysis. *Jornal de Pediatria*, 96(1), 20-38. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2019.05.002>
- Gannotti, M; Blanchard, Y; Blumberg, L & LaRocco, D. (2018): Shared meanings of success, happiness, and health among adults with cerebral palsy and physiotherapists: implications for practice and research, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2018.1425488
- Gourang, A., & Sharma, R. (2019). Factors Influencing Utilization of Physiotherapy Service among Children with Cerebral Palsy in Jalandhar District of Punjab. *Neurosciences in Rural Practice* |, 209-215. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.203852>
- Gugała B. Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland). *BMJ Open* 2021;11:e036494. doi:10.1136/bmjopen-2019-036494
- Guimarães, A.; Pereira, A.; Oliveira, A.; Lopes, S.; Nunes, A.R.; Zanatta, C.; Rosário, P. Parenting in Cerebral Palsy: Understanding the Perceived Challenges and Needs Faced by Parents of Elementary School Children. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2023, 20, 3811. <https://doi.org/10.3390/ijerph20053811>
- Harniess, P; Purna Basu, A; Bezemer, J & Gibbs, D (2023): How do parents frame their engagement experience in early intervention? A grounded theory study, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2023.2242788
- Joslin Alexei Dogbe, Joana D. A. Kyeremateng, Maxwell Pephrah Opoku, William Nketsia & Charles Hammond (2019): 'There is family tension, but they understand...': familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2019.1573572
- Kårstad, S.B.; Bjørseth, Å.; Lindstedt, J.; Brenne, A.S.; Steihaug, H.; Elvrum, A.-K.G. Parental Coping, Representations, and Interactions with Their Infants at High Risk of Cerebral Palsy. *J. Clin. Med.* 2023, 12, 277. <https://doi.org/10.3390/jcm12010277>
- Kallesen R, Jahnsen R, Østensjø S. Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics. *Child Care Health Dev.* 2020;46:19–27. <https://doi.org/10.1111/cch.12716>
- Ismail, A., Sk Abd Razak, R., Suddin, L. S., Mahmud, A., Kamaralzaman, S., & Yusri, G. (2022). The Economic Burden and Determinant Factors of Parents/Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia: A Mixed Methods Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 475. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010475>
- Lilly, H., Bitzel, M., Pejnovic, T., Schnell, J., & Doty, A. (2019). Barriers and characteristics for successful transition to adult healthcare for individuals with cerebral palsy: A systematic review. *Physical Therapy Reviews*, 24(5), 195-207. <https://doi.org/10.1080/10833196.2019.1662995>
- Lostelius, P; Ståhle-Öberg, L & Fjellman-Wiklund, A (2019) Pain in children with cerebral palsy – adolescent siblings' awareness of pain and perceived influence on their family, *European Journal of Physiotherapy*, 21:3, 164-170, DOI: 10.1080/21679169.2018.1505946
- Martínez De Zabarte Fernández, J. M., Ros Arnal, I., Peña Segura, J. L., García Romero, R., & Rodríguez Martínez, G. (2021). Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional? *Anales de Pediatría*, 94(5), 311-317. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.020>
- Sadowska, M; Sarecka-Hujar, B & Kopyta, I (2020) Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options, *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1505-1518, DOI: 10.2147/NDT.S235165
- McCoy SW, Bartlett D, Palisano R, et al. (2019). Understanding the Development of Children with Cerebral Palsy and How Therapy May Affect Patient-Centered Outcomes. *Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)*. <https://doi.org/10.25302/8.2019.CE.12115321>
- Ministerio de Ciencia y Tecnología de Colombia. (s. f.). Declaración de Helsinki. Recuperado 5 de noviembre de 2022, de https://minciencias.gov.co/sites/default/files/ckeditor_files/6.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (1993). Resolución No. 008430 de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Milićević, M (2021): Exploring participation in family activities among Serbian children with cerebral palsy and children with typical development: diversity, frequency, children's

- presence, and engagement, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2021.1958931
- Mwinbam, M. M., Suglo, J. N., Agyeman, Y. N., & Kukeba, M. W. (2023). Family caregivers' experience of care with a child with cerebral palsy: The lived experiences and challenges of caregivers in a resource-limited setting in northern Ghana. *BMJ Paediatrics Open*, 7(1), e001807. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2022-001807>.
- M. Madzhie, K.E. Mphephu, V. Baloyi & M. Chueng | (2022) The challenges experienced by mothers with children suffering from cerebral palsy: A study conducted at Mutale Municipality, South Africa, *Cogent Psychology*, 9:1, 2043020, DOI: 10.1080/23311908.2022.2043020.
- Musazzi M., Aladro I., Catoira Nataia P., Vidal Andrea F., Aguilo Alicia F. & Viale L. (2020) Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral, Centro Asistencial Universitario, Universidad Nacional de San Martín, San Martín, Buenos Aires, Argentina, <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2020.02.003>
- Moslem Dehghanizadeh, Mitra Khalafbeigi, Malahat Akbarfahimi, Farzaneh Yazdani & Armin Zareian (2020): Exploring the contributing factors that influence the volition of adolescents with cerebral palsy: A directed content analysis, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, DOI: 10.1080/11038128.2020.1723686
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258-273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>
- Park, E. Y., & Nam, S. J. (2019). Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1508-1513. <https://doi.org/10.12080/09638288.2018.1432705>
- Peláez-Cantero, M. J., Gallego-Gutiérrez, S., Moreno-Medinilla, E. E., Cerdón-Martínez, A., Madrid-Rodríguez, A., Núñez-Cuadros, E., & Ramos-Fernández, J. M. (2021). Parálisis Cerebral en Pediatría: Problemas Asociados. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 30(1), 115-124. <https://doi.org/10.46997/revecuatneurol30100115>
- Pérez, E. M. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 82(4), 258-265. <https://doi.org/10.20453/rnp.v82i4.3647>
- Riquelme, I.; Sabater-Gárriz, Á.; Montoya, P. Pain and Communication in Children with Cerebral Palsy: Influence on Parents' Perception of Family Impact and Healthcare Satisfaction. *Children* 2021, 8, 87. <https://doi.org/10.3390/children8020087>
- Rosler, M., Wilke, A., Griss, P., & Kienapfel, H. (2001). CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud. Organización Mundial de la Salud, 8(1), 7-16.
- Schwabe, A. L. (2020). Comprehensive Care in Cerebral Palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 31(1), 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.012>
- Tjitske Hielkema, Anke G. Boxum, Elisa G. Hamer, Sacha La Bastide – Van Gemert, Tineke Dirks, Heleen A. Reinders-Messelink, Carel G. B. Maathuis, Johannes Verheijden, Jan H. B. Geertzen & Mijna Hadders-Algra (2020) LEARN2MOVE 0–2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: family outcome and infant's functional outcome, *Disability and Rehabilitation*, 42:26, 3762-3770, DOI: 10.1080/09638288.2019.1610509
- Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Mohd Yusoff, M. H. A., Ali, S. H., & Yaacob, N. S. (2021). Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 2351. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052351>
- Whittemore, R. (2005) Analysis of integration in nursing science and practice. *Journal of Nursing Scholarship* 37, 261–267.