

Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad

Family impact of a school for parents of children with disabilities

Dra. Ana María Martínez Fontanilles¹ y MsC. Yaritza Rodríguez Vernal²

¹ Especialista de II Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Profesora Asistente. Hospital Infantil Sur Docente, Santiago de Cuba, Cuba.

² Especialista de I Grado en Medicina General Integral y Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Atención al Niño con Discapacidad. Sala de Rehabilitación del municipio de Julio Antonio Mella, Santiago de Cuba, Cuba.

RESUMEN

Se efectuó una intervención educativa en 27 padres de niños discapacitados del municipio de Julio Antonio Mella de la provincia de Santiago de Cuba, desde enero hasta abril de 2008, para identificar aquellos factores de los servicios de salud que afectaban la calidad de la atención brindada a ellos. Según los progenitores, uno de los principales problemas consistía en que los profesionales sanitarios apenas les ofrecían información acerca de la enfermedad de su hijo. Luego de identificada esta dificultad, se creó una "Escuela para padres de niños con discapacidad", a fin de proporcionarles información actualizada al respecto. A pesar de la poca experiencia en el desarrollo de esta modalidad terapéutica, después de haber sido instruidos en el tema, los padres se sintieron más seguros y confiados, en un ambiente de solidaridad entre todos los integrantes, sus familias y el equipo médico.

Palabras clave: padres, educación en salud, niños discapacitados, atención a niños incapacitados, atención primaria de salud

ABSTRACT

An educational intervention was performed in 27 parents of disabled children in Julio Antonio Mella municipality of Santiago de Cuba province, from January to April 2008, to identify those factors of health services affecting quality of care provided to them. According to parents, one of the main problems was that health professionals did not give them enough information about the disease of their children. After identifying this difficulty, a "School for parents of children with disabilities" was built in order to provide them updated information. Despite the little experience in the development of this therapy, after being educated on the subject, parents felt more secure and confident in an atmosphere of solidarity between all patients, their families and the medical team.

Key Words: parents, health education, disabled children, care to disabled children, primary health care

INTRODUCCIÓN

"Colmado de felicidad o sufrimientos, el corazón tiene necesidad de un segundo corazón. Alegría compartida es doble alegría; dolor compartido es medio dolor."

C.A. Tedge

La discapacidad en la población infantil constituye un problema de salud por su repercusión en la calidad de vida del niño afectado, la familia y los recursos que la sociedad debe destinar para su atención. La respuesta del medio hogareño va a ser determinante en el futuro del niño, puesto que el modo de reacción de los padres podría mitigar o incrementar la incapacidad.^{1, 2}

Como parte de la atención integral a este problema se hace necesario crear un espacio en el que la familia reciba toda la información y el apoyo que necesita. En este sentido, las escuelas para padres de niños con discapacidad adquieren un gran valor, lo cual ha sido demostrado por las experiencias en varios países. En dichas escuelas se crea el ambiente propicio para brindar información sobre las características de la enfermedad que enfrenta su hijo y las acciones necesarias para lograr su máximo desarrollo y plena participación social, también para que puedan intercambiar experiencias y ofrecer ayuda a aquellos menos ajustados a la nueva situación.³⁻⁵

En Cuba, el desarrollo de la escuela para padres de niños con discapacidad ha tenido gran connotación en la provincia de Camagüey, como parte del Proyecto Esperanza para Niños Discapacitados.⁵ La experiencia obtenida por sus especialistas constituyen las premisas metodológicas del presente trabajo.

Cuando una familia se enfrenta de manera permanente al problema que representa un niño con disminución de su capacidad funcional, quien demanda atención y cuidados especiales y, a su vez, tiene potencialmente comprometida la posibilidad de integrarse a la sociedad; esta se desajusta. El contacto con personas que afrontan una situación similar, favorece el desarrollo de mecanismos de compensación que ayudan a adaptarse a la nueva circunstancia.^{6, 7}

Algunos autores⁸⁻¹⁰ exponen distintas formas para que cualquier equipo médico sepa cómo ofrecer información calificada a los padres sobre la discapacidad que afecta a sus hijos. Entre dichos métodos se encuentran los diferentes programas de intervención familiar comunitaria que se desarrollan por todo el mundo y dan prioridad, en sus acciones, a la educación familiar y las actividades en el terreno.

Brindar a los padres el apoyo y la información que permitan un mejor equilibrio emocional, constituye un aspecto primario para lograr el tratamiento integral de cualquier tipo de discapacidad infantil, pues la familia en general y las figuras parentales en particular son el factor más importante en la habilitación de las funciones en el niño, cuyo futuro dependerá en gran medida de la capacidad de sus progenitores para enfrentar el problema.⁸

MÉTODOS

Se efectuó una intervención educativa en 27 padres de niños con discapacidad, pertenecientes al municipio de Julio Antonio Mella de la provincia de Santiago de Cuba, desde enero hasta abril de 2008, para identificar aquellos factores de los servicios de salud que afectaban la calidad de la atención ofrecida a ellos. Previamente se había aplicado una encuesta a 276 progenitores, la mayoría de los cuales refirió que los

profesionales sanitarios les brindaban poca información relacionada con las enfermedades que presentaban sus hijos.

Para llevar a cabo dicha intervención se creó una "Escuela para padres de niños con discapacidad", que tuvo como objetivo elevar la calidad de la atención a estos mediante la ejecución de actividades dirigidas a lograr que sus padres modificaran positivamente los criterios sobre su función educativa y ampliaran las destrezas necesarias para ayudar a sus hijos a desarrollarse óptimamente (dimensión individual), y de esta manera favorecer la calidad de vida de la familia (dimensión grupal). El equipo de profesionales estuvo integrado por: fisiatra, psicóloga, defectóloga, trabajadora social, fisioterapeuta, licenciado en cultura física, logopeda y enfermera.

Las actividades organizadas consistieron en conferencias y técnicas de participación (debates, lluvia de ideas y otras). En cada sesión de trabajo se expuso un tema específico y se describió una forma de discapacidad determinada, según el interés de los participantes; pero al terminar de exponer los argumentos, su contenido era evaluado en el momento para poder ajustar o reprogramar las acciones previstas.

El curso se diseñó sobre la base de 4 aspectos fundamentales: presentación del grupo, desarrollo de los temas propuestos por los padres, actividades recreativas (programadas entre las de debate) y encuentro final.

La primera sesión se destinó a presentar el equipo de salud y los padres que integraban el grupo. Se aplicaron una nueva encuesta y técnicas cualitativas de investigación para evaluar las variables establecidas: nivel de conocimientos que tienen sobre el problema que afecta a su hijo, grado de aceptación, tipo de relación con su hijo y apoyo familiar; aspectos que fueron evaluados, según los parámetros determinados por las autoras, en adecuado (si los padres eran capaces de hablar sobre la enfermedad de su hijo con menor dificultad, aceptaban a sus niños en mayor grado y establecían con ellos una relación favorable o con poca dificultad, así como si existía apoyo favorable por parte de todos los miembros de la familia) e inadecuado (si no se ajustaban a los criterios considerados como adecuados).

Después de finalizada la escuela se aplicó otra encuesta, igual a la inicial, para calibrar de cuánta información se habían apropiado los cursistas para modificar actitudes en favor de la atención a sus hijos y comprensión de sus necesidades más apremiantes.

RESULTADOS

De 27 padres matriculados en la escuela (21 mamás y 6 papás), 5 tenían hijos con síndrome de Down, 3 con parálisis braquial obstétrica; 5, con parálisis cerebral; 13, con retraso mental en sus distintos grados; y uno, sordomudo.

Se realizaron 15 encuentros y en cada uno de ellos la asistencia fue de más de 50 %. La acogida por los padres fue favorable, con una activa y entusiasta participación, y los temas más debatidos estuvieron relacionados con las causas de discapacidad, las manifestaciones clínicas y el pronóstico, así como las posibles complicaciones y el cuidado familiar del niño con discapacidad.

En la encuesta aplicada inicialmente a los participantes (**tabla 1**) se constató que la mayoría de ellos (66,6 %) poseían conocimientos inadecuados acerca de la enfermedad que afectaban a sus hijos, sin embargo, a pesar de este inconveniente, 77,7 % les

aceptaban independientemente de la discapacidad. Respecto al tipo de relación con el niño, en 74,0 % fue considerada como adecuada, con tendencia a la sobreprotección. Asimismo el mayor porcentaje (77,7 %) tuvo un apoyo familiar admisible.

Tabla 1. Encuesta aplicada antes de iniciar la escuela

Aspectos evaluados	Adecuado		Inadecuado	
	No.	%	No.	%
Nivel de conocimientos	9	33,3	18	66,6
Grado de aceptación	21	77,7	6	22,2
Relación con su hijo	20	74,0	7	25,9
Comprensión familiar	21	77,7	6	22,2

Después de 4 meses de comenzada la escuela, se aplicó otra encuesta (**tabla 2**), en la que se mostró un incremento importante del nivel de conocimientos como adecuados, alcanzado en 24 padres (88,8 %), y aparejado a ello, aumentaron de manera adecuada el grado de aceptación y tipo de relación con el niño, aun cuando estos aspectos no eran desfavorables al inicio.

Tabla 2. Encuesta aplicada 4 meses después de iniciada la escuela

Aspectos evaluados	Adecuado		Inadecuado	
	No.	%	No.	%
Nivel de conocimientos	24	88,8	3	11,1
Grado de aceptación	25	92,5	2	7,4
Relación con su hijo	25	92,5	2	7,4
Comprensión familiar	23	85,1	4	14,8

DISCUSIÓN

Al valorar los resultados, se observó que independientemente del poco conocimiento que poseían los padres acerca del problema que afectaba a sus hijos, la mayoría de estos eran capaces de aceptarlos y relacionarse adecuadamente con ellos, aun cuando, según el análisis de las encuestas, existía tendencia a la sobreprotección, lo cual marcaba el centro de las conflictos en las relaciones interpersonales, consideradas como difíciles en algunas familias de niños con discapacidad, como pudo apreciarse, además, en las actividades de debate.

Si bien la mayoría de los miembros de la familia, de acuerdo con el criterio de la totalidad, cuidaban al niño con las mejores intenciones, generalmente trataban de sustituir el papel de los padres, a los que constantemente les criticaban negativamente acerca de las atenciones que ofrecían al niño, lo cual suele crear situaciones embarazosas, fundamentalmente por parte de los abuelos, incluso cuando se trata de brindar una mejor atención.

En este sentido, todos los participantes plantearon que en un futuro debería crearse una escuela para toda la familia, donde participen también los hermanos, abuelos, tíos, primos y demás familiares; lo cual puede favorecer al desarrollo de mecanismos de compensación que ayuden a adaptarse al nuevo contexto y permitan la colaboración conjunta con los padres para el apropiado progreso del niño. Las madres solicitaron

también la participación de los papás, pues la función que desempeñan estos en la crianza de los hijos, es muy importante. Al respecto y como pudo apreciarse en la casuística, de los 27 integrantes, solo 6 eran hombres.

El mayor porcentaje de padres con valoraciones inadecuadas, estuvo dado por aquellos con bajo nivel cultural; sin embargo, como no abandonaron la escuela, los resultados fueron mejores al terminarla.

Esta escuela tuvo un impacto positivo, pues permitió que las familias reconocieran los aspectos negativos en el cuidado de sus hijos y crearan, a partir de esas dificultades, mecanismos para mejorar dicha situación. Lo anterior coincide con lo expuesto por Losa Pérez,⁵ quien defiende las ventajas del desarrollo de esta modalidad terapéutica y plantea que una familia mejor educada e informada, que comprende las características de la enfermedad y su pronóstico, las posibles complicaciones y las formas para evitarlas, así como los componentes para poder desarrollar los potenciales residuales del niño, es un instrumento inestimable en su atención integral.

Los resultados de esta escuela concuerdan con los obtenidos por otros autores,⁸⁻¹¹ tanto en el ámbito nacional como internacional, los cuales puntualizan que las características de los padres de niños con discapacidad son similares en cualquier parte del mundo, pues siempre tendrán las mismas dudas e inquietudes. Por ello deben llevarse a cabo acciones educativas que se correspondan con las necesidades de aprendizaje de los padres y asimismo les posibiliten una mejor comprensión de la discapacidad que afecta a sus hijos para que puedan ayudarles como seres individuales y sociales.

De manera general, los integrantes de la serie mostraron mayor seguridad para enfrentar el problema y utilizar términos científicos para describir las respectivas afecciones de sus hijos, en lugar de las expresiones peyorativas que anteriormente empleaban; además, se creó un ambiente de solidaridad entre todos los padres, sus familias y el equipo de profesionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Áres Muzio P. Psicología de familia: una aproximación a su estudio. La Habana: Editorial Félix Varela, 2002.
2. Clavijo Portieles A. Crisis familiar y psicoterapia. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2002.
3. Bruce LB, Brightman JA. Pasos hacia una vida independiente. México, DF: El Manual Moderno, 2003.
4. Hernández Rancel M. Psicología y salud. La familia desde una perspectiva sistémica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2001.
5. Losa Pérez D. Ética y discapacidad en la práctica pediátrica [artículo en línea]. Medisur 2008; 6(1). <<http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/403/3802>>[consulta: 19 septiembre 2009].

6. Organización de Naciones Unidas. Comité de los Derechos del Niño. Convención sobre los derechos del niño. CRC/C/Add.178. 13 de junio de 2002. New York: ONU, 2002.
7. Finnie NR. Atención en el hogar al niño con parálisis cerebral. México, DF: La Prensa Médica Mexicana, 1983.
8. OPS/OMS. 37.a Sesión del Subcomité de Planificación y Programación del Comité Ejecutivo. Orientaciones de política para la Organización Panamericana de la Salud y reorganización de la Oficina Sanitaria Panamericana para la ejecución del plan estratégico 2003-2007. Salud Mental y Programas Especializados (THS/MH), 2007:13-4.
<<http://www.paho.org/Spanish/GOV/CE/SPP/spp37-03a-s.pdf>> [consulta: 19 septiembre 2009].
9. Siegfried Pueschel M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor, guía para los padres. 2 ed. Barcelona: Masson, 2002.
10. Pérez Cárdenas C, Fernández Benítez OC. Evaluación de un programa de intervención familiar educativa. Rev Cubana de Med Gen Integr 2005; 21(1-2) <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252005000100024&script=sci_arttext> [consulta: 20 diciembre 2009].
11. Domínguez Domínguez G, Herrera Santi PM, González Corbo Z. Una propuesta de intervención educativa en escuelas de padres. Rev Cubana Med Gen Integr 2003; 19(2) <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252003000200015&lng=es&nrm=iso&tlng=es> [consulta: 20 diciembre 2009].

Recibido: 23 de diciembre de 2009

Aprobado: 12 de enero de 2010

Dra. Ana María Martínez Fontanilles. Hospital Infantil Sur Docente. Avenida 24 de Febrero No. 402, Santiago de Cuba, Cuba.
Dirección electrónica: fonta@medired.scu.sld.cu