



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

Autocuidado y calidad de vida de las madres o cuidadores informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Autocuidado y calidad de vida de madres o cuidadores informales de niños y adolescentes con Parálisis cerebral

Fernanda Degani Akuri - Facultad de Medicina de Marília (FAMEMA),

[fernandadeganiakuri@outlook.com](mailto:fernandadeganiakuri@outlook.com)

Vitória Regina Marquezin Martins – Universidad de Marília (UNIMAR), [vitoria-rmm@hotmail.com](mailto:vitoria-rmm@hotmail.com)

Gelci Saffiotte Zafani - Universidad de Marília (UNIMAR), [gelcizafani@unimar.br](mailto:gelcizafani@unimar.br)

Laura de Andrade Karan Barbosa - Facultad de Medicina de Marília (FAMEMA),

[laurakaran25@gmail.com](mailto:laurakaran25@gmail.com)

Flávia Cristina Castilho Carácio - Facultad de Medicina de Marília (FAMEMA),

[flavinhacaracio@yahoo.com.br](mailto:flavinhacaracio@yahoo.com.br)

## Resumen

Este estudio tuvo como objetivo investigar la relación entre las madres o cuidadoras informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus prácticas de autocuidado, buscando comprender cómo la rutina de cuidado influye en su salud física, emocional y social. Este es un estudio de campo descriptivo transversal realizado con 21 cuidadoras de niños y adolescentes con parálisis cerebral atendidos en una clínica médica vinculada al Sistema Único de Salud (SUS) en la ciudad de Marília (SP). La recolección de datos se realizó mediante un cuestionario estructurado compuesto por 33 preguntas, organizadas en categorías sociodemográficas, físicas, sociales y emocionales. Los resultados indicaron que la mayoría de las participantes se dedican a tiempo completo al cuidado de la persona dependiente y no tienen empleo remunerado. Se observó una alta frecuencia de dolores corporales, privación del sueño y sentimientos de cansancio o desánimo. En la esfera social y emocional, se encontró que la mayoría de las cuidadoras no tienen períodos regulares de descanso y no reciben apoyo psicoterapéutico, aunque una gran proporción mostró interés en acceder a este tipo de apoyo. Los hallazgos resaltan la carga que experimentan estas mujeres y la dificultad para incorporar prácticas de autocuidado en su rutina. Se concluye que es fundamental prestar mayor atención a la salud de las personas cuidadoras dentro del contexto de los servicios de salud, reconociéndolas como parte esencial del proceso de atención y promoviendo estrategias de apoyo que favorezcan su bienestar físico y emocional.

Palabras clave: Autocuidado; Parálisis cerebral; Cuidadores informales.

## Abstracto

Este estudio tuvo como objetivo investigar la relación entre las madres o cuidadoras informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus prácticas de autocuidado, buscando comprender cómo las rutinas de cuidado influyen en su salud física, emocional y social. Este es un estudio de campo transversal con un enfoque descriptivo, realizado con 21 cuidadoras de niños y adolescentes con parálisis cerebral atendidos en una clínica ambulatoria médica vinculada al Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil en la ciudad de Marília, São Paulo. La recolección de datos se llevó a cabo mediante un cuestionario estructurado que consta de 33 preguntas organizadas en cuatro categorías: aspectos sociodemográficos, físicos, sociales y emocionales. Los resultados indicaron que la mayoría de las participantes se dedican al cuidado a tiempo completo y no realizan trabajo remunerado. Se observó una alta frecuencia de dolor físico, privación del sueño y sentimientos de fatiga o desánimo. En los dominios social y emocional, la mayoría de las cuidadoras reportaron no tener momentos regulares de descanso y no asistir a psicoterapia, aunque muchas expresaron interés en recibir apoyo psicológico. Los hallazgos resaltan la carga que experimentan estas mujeres y la dificultad de incorporar el autocuidado.



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

incorporar prácticas a sus rutinas diarias. Se concluye que ampliar la atención sanitaria a los cuidadores informales es esencial, reconociéndolos como parte fundamental del proceso de cuidados y promoviendo estrategias de apoyo que contribuyan a su bienestar físico y emocional.

Palabras clave: Autocuidado; Parálisis cerebral; Cuidadores informales.

## 1. Introducción

El objetivo de este estudio es investigar la relación entre las mujeres responsables de Cuidado de niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus prácticas de autocuidado.

La motivación para esta investigación surgió de mi experiencia durante unas prácticas de psicología en un hospital.

Realizado en una institución que trabaja en el diagnóstico y tratamiento de niños y jóvenes con parálisis.

Cerebral.

Durante las prácticas, fue posible observar y apoyar a madres y otras cuidadoras (como Abuelas, madrastras y tías) que acompañan a estos pacientes en su rutina diaria de cuidados, asumiendo A menudo desempeñan el papel de cuidadores informales. En momentos de escucha y apoyo, estos Los cuidadores informaron con frecuencia situaciones de sobrecarga, dolores corporales y falta de... Momentos dedicados al autocuidado en su rutina.

Dado este contexto, se hizo evidente la necesidad de investigar cómo se produjeron estas [acciones]. Las mujeres participan en prácticas de autocuidado, buscando comprender mejor sus rutinas y... Exigencias asociadas al cuidado continuo de niños y adolescentes con parálisis cerebral. El análisis de estas experiencias permite comprender mejor las repercusiones físicas y emocionales. y las experiencias sociales vividas por estos cuidadores. En este sentido, el presente estudio tiene como objetivo general... Investigar la relación entre las madres y las cuidadoras de niños y adolescentes con parálisis. Prácticas de autocuidado cerebral, buscando comprender cómo estas prácticas pueden influir tu salud física y mental.

## 2. Marco teórico / Resultados

### 2.1 Parálisis cerebral: factores de riesgo, diagnóstico y derechos de las personas con discapacidad

La parálisis cerebral (PC) es una discapacidad que generalmente se identifica antes de los primeros años de vida. dieciocho meses del niño, caracterizados por cambios neurológicos permanentes que afectan a la El desarrollo motor y, a menudo, el desarrollo cognitivo se ven afectados. Estos cambios conllevan dificultades. relacionado con el movimiento, la postura corporal y las disfunciones del sistema nervioso central. Niños Las personas con parálisis cerebral pueden presentar manifestaciones clínicas tempranas, como dificultades motoras y posturales. diferente de lo que se espera para la etapa de desarrollo entre los tres y los cinco meses de edad (Ministerio Ministerio de Salud, 2014).



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

La afección puede ser consecuencia de lesiones cerebrales ocurridas durante el período prenatal, perinatal o en la primera infancia —una fase del desarrollo cerebral— que puede provocar déficits neuromotores.

y/o mental (Petean; Murata, 2000). Según Rotta (2002), factores de riesgo en el período prenatal

Estos incluyen infecciones y enfermedades parasitarias, exposición a la radiación, traumatismos y factores maternos, como Enfermedades crónicas, anemia grave, desnutrición y edad materna avanzada.

En el período perinatal, destaca la asfixia crónica, que se produce durante la gestación y puede resultar en El daño cerebral puede producirse incluso cuando el recién nacido presenta buenos signos vitales.

(Rotta, 2002). En el período posnatal, los factores desencadenantes incluyen lesiones traumáticas a

daño cerebral durante el parto e infecciones cerebrales (Leite; Prado, 2004). Assis-Madeira y Carvalho (2009)

Hacen hincapié en que, además de los factores biológicos, los factores sociales y ambientales también ejercen influencia. en el desarrollo de la afección.

Las estadísticas de EE. UU. indican una incidencia de un caso de parálisis cerebral cada año.

5.000 nacidos vivos (Fonseca; Lima, 2008). Sin embargo, en los países en desarrollo, la incidencia

La tasa tiende a ser más alta, lo que se atribuye a las malas condiciones de atención y tratamiento prenatal.

a mujeres embarazadas (Ministerio de Salud, 2014). En Brasil, la incidencia estimada es...

aproximadamente 7 casos por cada 1.000 nacidos vivos (Santos; Farias; Neves, 2023).

La parálisis cerebral se puede clasificar según el tipo y la ubicación de la deficiencia.

deterioro motor, que puede ser espástico (cuadripléjico, hemipléjico o dipléjico), discinético, atáxico,

hipotónico o mixto (Fonseca; Lima, 2008). Además de las deficiencias motoras, las personas con parálisis cerebral pueden

presentando deficiencias asociadas en las áreas mental, auditiva y visual, además de dificultades

relacionado con la comunicación, el aprendizaje y la interacción social (Petean; Murata, 2000).

Se estima que alrededor del 88% de los niños con parálisis cerebral tienen dificultades con

comunicación. Entre otros síntomas observados se encuentran dificultades posturales y contracciones musculares.

movimientos involuntarios de los músculos faciales, cambios en el tono muscular (hipotonía o hipertonía), retraso

deterioro motor significativo y dificultades en la coordinación motora (Pereira, 2018).

En el contexto de los derechos sociales, el Estatuto de las Personas con Discapacidad garantiza a las personas con discapacidad

discapacidad —incluidas las personas con parálisis cerebral— derechos fundamentales como

Accesibilidad, tecnología de asistencia, comunicación accesible, vivienda, apoyo escolar, servicios.

prioridad, igualdad y no discriminación, así como el acceso a la salud, la habilitación y la rehabilitación y a un

Sistema de educación inclusiva (Senado Federal, 2019).

El acceso al Pago Continuo de Prestaciones (BPC-LOAS) también está garantizado, tal como lo establece la ley.

El artículo 20 de la Ley nº 8.742/1993 garantiza un salario mínimo mensual a las personas con discapacidad.

o a una persona mayor que demuestre que no tiene los medios para proveerse de su propio sustento ni que se lo proporcionen.

tu familia (Cámara de Diputados, 2013).

## 2.2 El impacto del diagnóstico: desafíos y expectativas de los cuidadores

El momento de comunicar el diagnóstico suele ser delicado para las familias.

A veces los padres no están preparados para recibir esta noticia, y los profesionales de la salud pueden utilizar lenguaje técnico que es difícil de entender, lo que dificulta el proceso de comprensión y sensibilidad al sufrimiento causado (Silva; Ramos, 2014).

La revelación de un diagnóstico de parálisis cerebral representa algo más que una simple información. No se trata de un evento médico, sino de un acontecimiento que redefine las expectativas familiares y altera la dinámica de sus vidas. Este momento suele generar inseguridad y miedo, especialmente para la madre, que por lo general, ella asume el rol de cuidadora principal. En este contexto, el significado de la vida para muchas madres comienzan a organizarse en torno al cuidado de su hijo (Smeha et al., 2017).

Al comprender el diagnóstico, la familia, especialmente la madre, puede experimentar una pérdida. El proceso simbólico de duelo por la pérdida del niño idealizado (Oliveira; Matsukura, 2013). Este duelo se refiere a la ruptura entre las expectativas previamente establecidas sobre el futuro del niño y la realidad que presenta el diagnóstico.

Otro desafío frecuente se relaciona con la ausencia de otras personas que puedan compartir la carga del cuidado. Por lo tanto, el rol de cuidador a menudo surge como una obligación, y no como una elección de vida. La carga emocional presente en la relación entre madre e hijo influye directamente en la función, que puede oscilar entre sentimientos de obligación y gratitud (Braz; Ciosak, 2009).

Esta realidad puede generar altos niveles de estrés en los cuidadores, quienes frecuentemente se enfrentan a una sobrecarga física y emocional, lo que pone de manifiesto la necesidad de apoyo institucional, apoyo familiar y profesional para garantizar tanto la calidad de vida de la persona con discapacidad como la salud emocional del cuidador.

## 2.3 La dinámica de los cuidados: los cuidadores y la realidad de los cuidados en la parálisis cerebral

Los miembros de la familia a menudo sienten miedo e inseguridad ante la fragilidad de un niño con parálisis cerebral, que requiere tiempo para adaptarse a las exigencias de los cuidados. En este proceso, el apoyo de la familia y de los profesionales sanitarios se vuelve esencial para ayudar a los cuidadores en... afrontar los desafíos que plantea la discapacidad en la dinámica familiar (Dantas et al., 2010).

Las expectativas culturales relacionadas con los roles de género también influyen en la distribución de las tareas de cuidado conlleva que las mujeres asuman predominantemente este rol. Muchos cuidadores se dedican intensamente al cuidado de sus hijos, a menudo superando sus propios límites físicos y emocionales en beneficio del niño y la familia (Souza et al., 2007).

Esta sobrecarga puede provocar problemas de salud, como fatiga, irritabilidad y

Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

Sentimientos de culpa. Por este motivo, resulta fundamental que el equipo sanitario y la red de apoyo...

Las mujeres deberían desarrollar estrategias que promuevan la calidad de vida y el mantenimiento de la salud de estos cuidadores.

Además, muchas madres se enfrentan a situaciones de prejuicio social y familiar, así como sentimientos de autoculpabilidad relacionados con la idea socialmente construida de la maternidad y normalidad. La nueva realidad impuesta por la discapacidad requiere apoyo emocional, estructural y... importantes cargas financieras, que recaen principalmente sobre la madre cuidadora (Ribeiro et al., 2016).

Los estudios indican que las madres de personas con discapacidad a menudo renuncian a aspectos de sus vidas. Renunció a su vida personal y social para dedicarse al cuidado de su hijo, adoptando una nueva forma de vida ante esta realidad (Fernández-Alcántara et al., 2013).

Las investigaciones también indican que estas madres se enfrentan a cambios significativos en sus vidas. exigencias profesionales y financieras, además de tener menos tiempo libre debido a las responsabilidades de cuidado. En consecuencia, se produce una reducción del acceso a la cultura y una disminución de las interacciones sociales (Viera et al., 2008).

Según la Organización Mundial de la Salud, el autocuidado implica la capacidad de individuos, familias y comunidades para promover su propia salud, prevenir enfermedades y afrontarlas condiciones de salud o discapacidad, con o sin el apoyo de profesionales de la salud (OMS, 2021).

### 3. Materiales y métodos

Esta investigación se caracteriza por ser un estudio de campo transversal, con un enfoque... Estudio descriptivo, realizado con cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral tratados en Clínica médica afiliada al Sistema Único de Salud en la ciudad de Marília-SP, que ofrece Atención multidisciplinaria, que abarca las áreas de medicina, fisioterapia, nutrición, psicología, Odontología y educación física.

Como paso de apoyo teórico para el desarrollo del instrumento de recolección de datos y para la Para interpretar los resultados, se realizó una revisión de la literatura sobre los temas de la maternidad, Cuidados, parálisis cerebral y autocuidado. Esta encuesta se realizó en las bases de datos. Google Scholar y SciELO, así como directrices y notas técnicas de organizaciones de salud, considerando Publicaciones en portugués, español e inglés.

Para la realización de la investigación de campo, se definió un instrumento de recolección de datos como... Un cuestionario estructurado, compuesto por preguntas cerradas con opciones de respuesta predefinidas. un total de treinta y tres preguntas. El cuestionario fue diseñado para abordar la relación de cuidadores con la capacidad de cuidarse a sí mismos, considerando que esta práctica está relacionada al concepto de autocuidado (Girondoli; Soares, 2023).



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

Con el fin de organizar y analizar descriptivamente la información recopilada, se utilizó el cuestionario...

dividido en cuatro categorías: datos sociodemográficos, aspectos físicos, aspectos sociales y aspectos emocional.

La selección de las categorías que componen el cuestionario tuvo en cuenta lo que

El Ministerio de Salud (2021) remite a la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud.

(OMS), entendido no solo como la ausencia de enfermedad, sino como un estado de completa

bienestar físico, mental y social. Por lo tanto, las preguntas tenían como objetivo proporcionar una visión general de

La presencia del autocuidado en las rutinas de estos cuidadores, considerando diferentes dimensiones de sus vidas.

vidas y el tiempo que requiere el cuidado de una persona con parálisis cerebral.

El cuestionario fue enviado a tres profesoras de la Universidad de Marília con las siguientes cualificaciones:

Personas con máster o doctorado, con el objetivo de evaluar la claridad de las preguntas e identificar posibles sesgos.

que podrían influir en las respuestas de los participantes. Después de esta revisión, el cuestionario,

Junto con el Formulario de Consentimiento Informado, fue presentado al Comité de Ética de la Investigación (CEP) por

Plataforma Brasil y aprobado para que la investigación se lleve a cabo bajo el

Opinión número 6.726.397.

La invitación a participar en la investigación se realizó de manera acogedora y no invasiva a los cuidadores de

niños y adolescentes con parálisis cerebral. En ese momento, se informó a los participantes.

en relación con los objetivos del estudio, el contenido de las preguntas del cuestionario y la posibilidad de retirarse.

podrían participar en cualquier momento, si así lo desean, además de leer y firmar el

Formulario de Consentimiento Informado (FCI). En los casos de mujeres analfabetas, los investigadores leyeron el FCI en voz alta.

En todos los casos, las preguntas del cuestionario fueron formuladas por los estudiantes y las respuestas registradas.

por los investigadores, con el objetivo de estandarizar la aplicación del instrumento y garantizar la participación.

de mujeres con diferentes niveles de educación. El cuestionario fue respondido por un total de

veintiún cuidadores.

Debido a que se trataba de un estudio transversal, los datos se recopilaron en un único momento con

los participantes, permitiéndoles describir aspectos relacionados con el autocuidado de los cuidadores en

Contexto investigado.

Los datos obtenidos a través del cuestionario se organizaron de manera descriptiva y

presentado en tablas, lo que permite visualizar la distribución de las respuestas entre los

participantes. Para la presentación de los resultados, entre las cuatro categorías del cuestionario se encontraban

Se seleccionaron las preguntas consideradas más representativas del fenómeno investigado, siendo 06

preguntas sobre aspectos sociodemográficos, 4 relacionadas con aspectos físicos, 2 sobre el

aspecto social y 3 en relación con el aspecto emocional.

El cuestionario completo constaba de 33 preguntas; tras la selección analítica, quedaron las siguientes.

15 preguntas, cuyos resultados serán presentados y discutidos. La selección de estas preguntas buscó

Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026  
resaltar los datos más relevantes para comprender la relación entre la atención brindada por  
participantes y las prácticas de autocuidado en sus rutinas.

La interpretación y el análisis de los resultados se realizaron a la luz de la literatura científica sobre el tema.  
Maternidad, cuidado de personas dependientes, parálisis cerebral y autocuidado, según estudios.  
identificado en la revisión bibliográfica descrita anteriormente.

#### 4. Resultados y discusión

La Tabla 1 presenta las respuestas de los encuestados a las preguntas sobre categorías sociodemográficas.  
del cuestionario. Las respuestas a la pregunta "¿Cuál es su edad?" muestran que 03 (14%) de  
Los responsables tienen entre 20 y 29 años, 6 (29%) están en el rango de edad de 30 a 39 años, y 9 (43%) están entre 40 y 29 años.  
y 49 años y 03 (14%) tienen entre 50 y 59 años, sin participantes que optaron por la opción "60".  
"años después."

Respecto a la pregunta "¿Cuál es su estado civil?", 6 (29%) de los participantes se declararon solteros.  
solteros, 10 (48%) casados, 2 (9%) divorciados, 3 (14%) eligieron "otro" y ninguno  
El participante seleccionó la opción "viuda".

En relación con la pregunta "¿De cuántas personas es usted responsable de cuidar para llevar a cabo...?"  
¿Actividades de la vida diaria?", 03 (14%) de las mujeres eligieron la respuesta "Solo las de mi hijo/a".  
con parálisis cerebral", 04 (19%) declararon "02 personas", 06 (29%) respondieron "03 personas", 08  
(38%) indicó "04 o más" y ningún participante eligió la respuesta "No soy responsable".  
"para cuidados."

Cuando se le preguntó sobre "¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de esto?"  
niño/adolescente?", 02 (10%) de los entrevistados afirmaron que dedican un "promedio de 5 a 6 horas  
diariamente", mientras que 19 cuidadores (90%) informaron dedicarse a tiempo completo. Ninguno  
El participante eligió la respuesta "Hasta 4 horas" o "Un promedio de 7 a 8 horas al día".

En relación con la pregunta "¿Se realizan los tratamientos en la misma ciudad donde usted vive?",  
Hubo 13 respuestas (62%) que indicaron "No", mientras que 8 (38%) afirmaron que los tratamientos  
Ocurren en la misma ciudad de residencia.

Finalmente, con respecto a la pregunta "¿Participa usted en alguna actividad con fines de lucro?", 14 (67%) respondieron  
"No ejerzo", 4 (19%) respondieron "Sí, de forma independiente" y 3 (14%) afirmaron que sí ejercen.  
Actividad remunerada que está registrada formalmente.

Los datos sociodemográficos recopilados revelan un perfil significativo de los cuidadores,  
destacando el predominio de mujeres entre 40 y 49 años (43% de la muestra) y la carga de  
responsabilidades, evidenciado por el hecho de que el 90% de los cuidadores entrevistados afirmaron que  
dedicar el cuidado a tiempo completo a un niño o adolescente con parálisis cerebral, lo cual puede



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

para indicar las elevadas exigencias físicas y emocionales asociadas al cuidado de personas dependientes.

Además, la ausencia de actividades rentables para el 67% de los responsables es un número significativo, lo que puede estar relacionado con el alto nivel de atención que requieren en su vida diaria. mujeres. Estos datos son relevantes, ya que, como señalan Vieira et al. (2008), el diagnóstico Tener un hijo puede implicar cambios financieros y profesionales significativos para las madres de niños pequeños. con parálisis cerebral.

El hecho de que el 62% de los cuidadores necesiten viajar a otras ciudades para realizar El trato a sus dependientes pone de relieve otra faceta de los desafíos de accesibilidad, que pueden que implica dificultades relacionadas con el transporte ofrecido por los municipios, como la disponibilidad de furgonetas adaptadas para usuarios de sillas de ruedas, además del tiempo de viaje y la distancia recorrida para acceso a los servicios de salud.

En resumen, el análisis de los datos sociodemográficos apunta a un escenario vital complejo. de cuidadores de niños con parálisis cerebral, caracterizados por múltiples responsabilidades y demandas. Estos hallazgos sugieren la importancia de los profesionales de la salud y los responsables políticos. Las políticas públicas deberían tener en cuenta estas características al desarrollar estrategias de apoyo e intervención. Con el objetivo de mejorar tanto la atención que se presta a los niños como el bienestar de los propios cuidadores.

La Tabla 2 presenta los datos relativos a la categoría física de los participantes. Para la pregunta "¿Realiza usted actividad física?", 4 (19%) informaron "Sí, más de una vez por semana", 2 (9%) Dijeron "Sí, una vez por semana", 1 (5%) respondió "Sí, quincenalmente", mientras que 14 El 67% de los participantes afirmó no realizar actividad física.

En respuesta a la pregunta "¿Siente dolor o malestar en su cuerpo?", 12 (57%) respondieron "Sí, muy frecuentemente en el último mes", 4 (19%) informaron "Sí, con frecuencia promedio en el último mes". el mes pasado", 3 (14%) informaron "Sí, con baja frecuencia en el último mes", y 2 (10%) dijeron "No".

Respecto a la pregunta "¿Te has sentido desanimado, triste o con falta de energía?", 14 (67%) informaron "Sí, frecuentemente", 4 (19%) informaron "Sí, rara vez" y 3 (14%) de los participantes Dijeron "No".

Finalmente, se formuló la pregunta "¿Cuántas horas duerme usted por noche?", en la que 8 (38%) De los que respondieron "Hasta 4 horas", 9 (43%) dijeron "Un promedio de 5 a 6 horas" y 4 (19%) informaron "Un promedio "De 7 a 8 horas."



Tabla 01 - Aspectos sociodemográficos

Área Sociodemográfica						
Variáveis	Categoria e frequência (n)					
Idade	Opções de Resposta:	20 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos em diante
	Nº total: 21	3	6	9	3	0
Estado Civil	Opções de Resposta:	Solteira	Casada	Viúva	Divorciada	Outro
	Nº total: 21	6	10	0	2	3
Responsável pelo cuidado de quantas pessoas para realizar atividades	Opções de Resposta:	Não se responsabiliza	Somente da pessoa com PC	02 pessoas	03 pessoas	04 ou mais pessoas
	Nº total: 21	0	3	4	6	8
Horas por dia você dedicadas ao cuidados da criança ou adolescente com PC	Opções de Resposta:	Até 04 horas	05 a 06 horas diárias	07 a 08 horas diárias	Tempo integral	
	Nº total: 21	0	2	0	19	
Tratamentos são realizados na cidade em que reside	Opções de Resposta:	Sim	Não			
	Nº total: 21	8	13			
Atividade lucrativa	Opções de Resposta:	Sim, de forma autônoma	Sim, de forma registrada	Não exerço		
	Nº total: 21	4	3	14		

Los datos presentados en la Tabla 2 revelan información relevante sobre la salud física de responsable. Al analizar la pregunta "¿Realizas actividad física?", se observa que solo el 33% Un porcentaje de los participantes declaró realizar algún tipo de actividad física, mientras que la mayoría afirmó no hacerlo. para llevar a cabo dichas prácticas. Estos datos son relevantes porque la ausencia de actividad física puede tener un impacto. que repercute negativamente en la salud, especialmente en contextos de alta responsabilidad. Según Manoel et al. (2013), la carga relacionada con el cuidado puede actuar como un factor importante. factor de estrés físico y emocional.

Desde el punto de vista físico, la intensa rutina de cuidados puede dificultar el autocuidado. incorporado a la rutina, a menudo llevando a una toma de conciencia de la importancia del ejercicio, incluso si el Las circunstancias cotidianas dificultan la realización de esta práctica.

Cuando se les preguntó sobre la frecuencia del dolor o malestar en su cuerpo, el 57% de Los cuidadores informaron experimentar dolor con mucha frecuencia. Esta alta incidencia puede estar asociada con una rutina de cuidados exigente, en la que muchos de ellos asumen gran parte de las responsabilidades. relacionado con el cuidado de la persona dependiente.

Estos desafíos también parecen tener repercusiones en el bienestar emocional, considerando que el 86% Los responsables manifestaron haberse sentido desanimados, abatidos o con falta de energía en algún momento. Por lo tanto, se puede observar una posible relación entre la sobrecarga física, la presencia de dolores corporales y El agotamiento emocional puede dificultar aún más la práctica del autocuidado.

Además, la calidad del sueño en estas mujeres se reduce, ya que una gran Algunos de los participantes informaron dormir solo unas pocas horas por noche. La privación del sueño puede contribuir a Síntomas como irritabilidad, fatiga y dificultad para concentrarse impactan negativamente en ambos. Tanto la salud física como la emocional.

Ante este escenario, resulta pertinente reflexionar sobre las estrategias de atención también dirigidas a...



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026  
 a los cuidadores, considerando que desempeñan un papel central en el cuidado diario de sus hijos.  
 dependientes.

En este sentido, los servicios de salud podrían considerar la creación de espacios acogedores y orientación para cuidadores, especialmente durante los períodos en que los niños y adolescentes están en el servicio al cliente. Estas iniciativas podrían incluir la escucha activa, sesiones de orientación o incluso Actividades psicoeducativas que contribuyen a una comprensión más amplia del autocuidado y la salud.

Tabla 02 - Aspectos físicos

Área Física					
Variáveis	Categoria e frequência (n)				
Atividade Física	Opções de Resposta:	Mais de uma vez na semana	Uma vez na semana	Sim, quinzenalmente	Não
	Nº total: 21	4	2	1	0
Dores e desconfortos corporais	Opções de Resposta:	Com muita frequência no último mês	Frequência média no último mês	Baixa frequência no último mês	Não
	Nº total: 21	12	4	3	2
Desânimo ou baixa energia	Opções de Resposta:	Sim, com frequência	Sim, poucas vezes	Não	
	Nº total: 21	14	4	3	
Horas de sono por noite	Opções de Resposta:	Até 04 horas	05 a 06 horas	Média de 07 a 08 horas	
	Nº total: 21	8	9	4	

La Tabla 3 presenta los datos sobre la categoría social de los participantes. Para la pregunta "Usted ¿Sueles incluir en tu rutina prácticas que impliquen cuidar tu apariencia? (Como cortarte el pelo o salir de fiesta). al salón de belleza, para hacerse las uñas, para comprar un accesorio), solo 01 (5%) de los responsables de los siguientes respondieron "Sí, diariamente", 7 (33%) dijeron "Sí, semanalmente", 6 (29%) eligieron el La opción "Sí, mensualmente" y 07 (33%) respondieron "No o muy rara vez".

A continuación, se formuló la pregunta: "¿Tienes una red de personas cercanas que te ayuden?". ¿en las responsabilidades de su hijo?". Entre los entrevistados, 7 (33%) dijeron "No, yo soy el responsable de las necesidades de mi hijo", 12 (57%) respondieron "Sí, sin embargo, yo soy el responsable de la mayoría de las necesidades de mi hijo" y 02 (10%) respondieron "Sí, compartimos "Las necesidades de mi hijo."

Los datos presentados en la Tabla 3 revelan aspectos importantes sobre la vida social y la



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

Prácticas de autocuidado de los cuidadores de niños con parálisis cerebral. La cuestión de la rutina.

Una encuesta sobre el cuidado de la apariencia muestra que solo el 5% de los participantes afirma incorporar estas prácticas. rutinas diarias de autocuidado, lo que sugiere que este tipo de cuidado personal no ocupa un lugar central en rutina de la mayoría de los entrevistados.

Basándonos en estos datos, es posible reflexionar nuevamente sobre el término presentado por Ayes et al. (2020), llamado "Síndrome del cuidador", en el que la sobrecarga de responsabilidades puede hacer lo que provoca que el cuidador deje de dedicar tiempo a su propio autocuidado, debido a la sobrecarga de Cuidado. Este concepto parece resonar con los hallazgos del presente estudio, ya que, al mismo tiempo En un momento en que solo el 5% de los cuidadores informaron tener prácticas diarias de autocuidado, La Tabla 1 muestra que el 90% de ellos se dedican a tiempo completo al cuidado de los niños o Adolescente con parálisis cerebral.

Cuidar la apariencia de uno, aunque a menudo se interpreta socialmente como algo El bienestar secundario puede representar un aspecto importante de la autoestima y el bienestar subjetivo. Por lo tanto, La ausencia o reducción de estas prácticas puede indicar limitaciones de tiempo, energía o recursos. como resultado de la intensa rutina de cuidados.

En cuanto a la red de apoyo, la mayoría de los participantes (57%) afirma tener a alguien que les ayuda. en términos de responsabilidades, pero aún se considera principalmente responsable de las necesidades de hijo. Estos datos sugieren que, aunque existe cierto nivel de apoyo, la mayoría de las responsabilidades Sigue centrándose en la figura del cuidador principal, generalmente la madre.

Solo el 10% de los cuidadores afirmó que las responsabilidades se dividen de manera efectiva. Esto pone de relieve la concentración de la atención en una sola persona en la mayoría de los casos. Además... De estos, el 33% de los participantes afirmó no tener ninguna red de apoyo. La ausencia de apoyo Los servicios sociales pueden intensificar la carga que experimentan estas mujeres, ya que limitan el acceso a Carece de recursos emocionales y prácticos, lo que dificulta encontrar momentos de descanso o autocuidado.

Tabla 03 - Aspectos sociales

Área Social					
Variáveis	Categoria e frequência (n)				
Práticas de cuidado na rotina	Opções de Resposta:	Diariamen te	Semanalm ente	Mensalme nte	Não ou muito raramente
	Nº total: 21	1	7	6	7
Rede de apoio	Opções de Resposta:	Sim, mas é a principal responsável	Sim, atividades divididas	Não	
	Nº total: 21	12	2	7	



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

La Tabla 4 presenta los datos para la categoría emocional del cuestionario. Para la pregunta "¿Usted ¿Tiene momentos de descanso lejos de su hijo en su rutina?", ninguno (0%) de los cuidadores eligió la opción "Sí", 4 (19%) respondieron "A veces" y 17 participantes (81%) respondieron "No".

En cuanto a la pregunta "¿Recibe usted psicoterapia?", ninguno (0%) de los encuestados respondió. La mayoría respondió "Sí", mientras que 21 participantes (100%) afirmaron que no realizan seguimiento psicoterapéutico.

Finalmente, se formuló la pregunta "¿Si no, le gustaría hacerlo?", a la que respondieron 6 (29%) de los cuidadores. 15 participantes (71%) respondieron "No", mientras que 15 participantes afirmaron que les gustaría realizar psicoterapia.

Al observar los datos de la categoría emocional, la pregunta sobre los períodos de descanso revela El 81% de los participantes informó que no pudo alejarse de sus responsabilidades para momentos de descanso, que pueden indicar una sobrecarga emocional significativa. Según Como señalan Smeha et al. (2017), la sobrecarga de responsabilidades asociadas con el cuidado puede Esto hace que las madres sean más susceptibles a las dificultades emocionales, lo que refuerza la importancia de prestar atención a este aspecto. fenómeno..

Además, todos los participantes en el estudio (100%) afirmaron no haber recibido psicoterapia. lo que puede indicar dificultades para acceder a los servicios de salud mental o limitaciones relacionadas con tiempo disponible para buscar este tipo de apoyo. Al mismo tiempo, se observa que el 71% De los cuidadores, algunos expresaron interés en someterse a psicoterapia, lo que sugiere la existencia de una demanda potencial de este tipo de apoyo.

En vista de esto, cabe debatir la importancia de considerar los servicios de atención integral. especialmente teniendo en cuenta que el 90% de los responsables afirmaron dedicarse a tiempo completo a cuidar de sus dependientes. Una posibilidad sería ofrecerles apoyo psicológico. cuidadores en los mismos lugares donde los niños o adolescentes reciben sus tratamientos, permitir que el cuidador acceda a la atención mientras la persona dependiente la recibe. apoyo psicológico. Esta estrategia podría reducir las dificultades relacionadas con el desplazamiento y es necesario dejar a la persona dependiente bajo la responsabilidad de otra persona durante la sesión, promover el acceso a la atención de la salud mental.

Tabla 04 - Aspectos mentales/emocionales

Área Mental/Emocional				
Variáveis	Categoria e frequência (n)			
Momentos de descanso longe do filho	Opções de Resposta:	Sim	Às vezes	Não
	Nº total: 21	0	4	17
Faz psicoterapia	Opções de Resposta:	Sim	Não	
	Nº total: 21	0	21	
Interesse em psicoterapia	Opções de Resposta:	Sim, mas é a principal responsável	Sim, atividades divididas	
	Nº total: 21	15	6	

#### Consideraciones finales

El presente estudio tuvo como objetivo investigar la relación entre las madres o los cuidadores informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus prácticas de autocuidado, buscando Para comprender cómo tu rutina de cuidados influye en tu salud física, emocional y social.

Los resultados mostraron que la mayoría de los participantes se dedican a tiempo completo a... cuidar de un niño o adolescente, a menudo acumulando también otras responsabilidades. Esta situación estaba asociada a la ausencia de trabajo remunerado para gran parte de la familia. de los cuidadores, además de las dificultades relacionadas con la realización de prácticas de autocuidado. Se observó: Si aún experimenta dolores corporales frecuentes, privación del sueño y sensación de cansancio, o desaliento, aspectos que pueden indicar impactos significativos en la salud física y emocional de estos mujer.

En el ámbito social y emocional, los datos también revelaron limitaciones significativas en Posibilidad de descanso y autocuidado. La mayoría de los participantes informaron no tener momentos como este. tomarse un descanso de su rutina, así como no someterse a seguimiento psicoterapéutico, aunque una gran parte expresan interés en acceder a este tipo de apoyo. Estos hallazgos son consistentes con estudios que Señalan que el cuidado de las personas con discapacidad a menudo recae principalmente en... mujeres, lo que resulta en sobrecarga física, emocional y social (Souza et al., 2007; Fernández-Alcántara et al., 2013).

En este contexto, se vuelve importante reconocer que la atención dirigida a los niños y



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

Los adolescentes con parálisis cerebral no pueden ser comprendidos de forma aislada; es necesario

Considerar también las condiciones de vida y de salud de los cuidadores. La literatura indica que el autocuidado

Constituye un elemento fundamental para promover la salud y abordar diversas afecciones.

de enfermedad o discapacidad (OMS, 2021). Sin embargo, cuando las demandas de atención son

Intensas y concentradas en una sola persona, la incorporación de estas prácticas se vuelve más difícil en

vida diaria.

Por lo tanto, los resultados de este estudio refuerzan la importancia de los servicios de salud y

Las políticas públicas también deberían tener en cuenta las necesidades de los cuidadores informales, reconociéndolas.

como parte fundamental del proceso de atención. Estrategias como ofrecer espacios de escucha,

El apoyo y la orientación psicológica durante las citas de cuidado infantil pueden representar...

Posibilidades para la expansión de la atención médica.

Las limitaciones de este estudio incluyen el pequeño número de participantes y el hecho de que...

La investigación se llevó a cabo en un único centro sanitario, lo que no permite realizar generalizaciones amplias.

de los resultados. Aun así, los hallazgos contribuyen a una comprensión más amplia de la realidad.

experimentada por los cuidadores de niños con parálisis cerebral, lo que indica la necesidad de nuevas

estudios que profundizan en este tema en diferentes contextos.

Finalmente, reflexionar sobre el autocuidado de estas mujeres implica reconocer que el cuidado no

Se sostiene no solo por la dedicación individual, sino también por la social, institucional y...

factores afectivos que lo hacen posible. Por lo tanto, cuidar al cuidador resulta ser una dimensión esencial para

Promover la salud y desarrollar prácticas de atención más humanas y sostenibles.

## Referencias

SÍ, Claudia Cancio Bello; RUÍZ, Alexis Lorenzo; ESTÉVES, Guadalupe Alarcó. Autocuidado: un enfoque teórico del concepto. Psychological Reports, ISSN-e 2422-3271, ISSN 2145-3535, Vol. 20, No. 2, 2020 (Ejemplar dedicado a: Jul-Dic), páginas 119-138.

ASSIS-MADEIRA, Elisângela. CARVALHO, Sueli. Parálisis cerebral y factores de riesgo para el desarrollo motor: una revisión teórica. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009.

BRAZ, Elizabeth; CIOZAK, Suely Itsuko. Convertirse en cuidador en la senescencia. 2009; 13(2):372-7.

Cámara de Diputados. Ley Orgánica de Asistencia Social (LOAS). 2013. Brasília - DF. Ediciones de cámara.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia Moura; TORQUATO, Isolda María Barros. Impacto del diagnóstico de parálisis cerebral en la familia. 2010; 19(2):229-37.



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

FERNÁNDEZ, Alcántara, M.; GARCÍA, Caro MP; BERROCAL, Castellano M., Benítez, A., Robles-Vizcaino, C., & Laynez-Rubio, C. (2013).

Experiencias y cambios en padres de niños con parálisis cerebral infantil: un estudio cualitativo. *Anales del Sistema Navarro de Salud*, 36(1), 9-20.

FONSECA, Luis Fernando; LIMA, César Luiz Andrade. Parálisis cerebral. Neurología, ortopedia y rehabilitación. 2da ed, 2008. Medbook - Editora Científica Ltda. Río de Janeiro, RJ.

GIRONDOLI, Yassana Marvila. SOARES, Mirian Cardoso de Rezende. Autocuidado y calidad de vida. Coordinación de Atención a la Salud del Servidor (CASS). 2023. Consultado el 09/05/2024.

Disponible en: [https://prodi.ifes.edu.br/images/stories/Autocuidado\\_e\\_Qualidade\\_de\\_Vida.pdf](https://prodi.ifes.edu.br/images/stories/Autocuidado_e_Qualidade_de_Vida.pdf).

VIEIRA, Naiana Gonçalves de Bittencourt; MENDES, Natália Carvalho; FROTA, Lêda Maria da Costa Pinheiro; FROTA, Mirna Albuquerque. El día a día de madres con hijos con Parálisis Cerebral. *Fortaleza-Ceará. Revista Brasileña de Promoción de la Salud* vol. 21, núm. 1, 2008, págs. 55-60.

HEIDEGGER, M. (2012). *Ser y Tiempo* (1ª ed., Fausto Castilho, trad.). Campinas, SP: Vozès. Campinas, RJ: Voces.

LEITE, Jaqueline. PRADO, Gilmar. Parálisis cerebral. Aspectos fisioterapéuticos y clínicos.

*Revista de Neurociencia*. Vol. 12, No. 1, pp. 41–45, 2004. DOI: 10.4181/RNC.2004.12.41. Disponible en: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8886>. Consultado el 7 de marzo de 2024.

MANOEL, María Fernanda; TESTON, Elén Ferraz; WAIDMAN, María Angélica Pagliarini; DECESARO, María das Neves; MARCÓN, Sonia Silva. Relaciones familiares y nivel de carga del cuidador familiar. 2013; 17(2):346-53.

Ministerio de Salud. Autocuidado en salud: y alfabetización sanitaria en el contexto de la promoción, prevención y atención de personas con enfermedades crónicas. 2023.

Ministerio de Salud. Guía para el cuidado de personas con parálisis cerebral. 2ª ed. Brasília: Ministerio de Salud, 2014.

Ministerio de Salud. ¿Qué significa estar sano? 2021. Disponible en: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-queiro-meexercitar/noticias/2021/o-que-significa-ter-saude>.

OLIVEIRA, Alyne Kalyane Cámara; Matsukura, Thelma Simões. (2013). Estrés y apoyo social en cuidadores de niños con Parálisis Cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3), 493-503.

PEREIRA, Heloísa. Parálisis cerebral. *Revista de residencia pediátrica*. vol. 8, núm. 1. 2018.

Universidad Estatal de Río de Janeiro, Departamento de Pediatría - Río de Janeiro, RJ, Brasil. pag. 49-55. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09.



Año VI, vol. 1 2026 | Envío: 20/03/2026 | Aceptado: 22/03/2026 | Publicación: 24/03/2026

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; MURATA, Maria Ferreira. Parálisis cerebral: conocimiento de las madres sobre el diagnóstico y su impacto en la dinámica familiar. *Rev Paidéia*. 2000; 10(19):40-6.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; VANDENBERGH, Luc; PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; VILA, Vanessa da Silva Carvalho; OPORTO, Celmo Celeno. Parálisis cerebral: cómo la edad del niño y la gravedad del deterioro afectan el estrés de la madre y las estrategias de afrontamiento (2016). *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203-3212.

ROTTA, Newra. Parálisis cerebral, nuevas perspectivas terapéuticas. *Revista de Pediatría - Vol. 78, Supl. 1*, 2002.

SANTOS, Quezia Paz; FARIAS, Luara Gabrielle; NEVES, Marcele Florêncio das. Perfil epidemiológico de la parálisis cerebral en Brasil y sus regiones entre 2018 y 2023. XXVII Encuentro Latinoamericano de Iniciación Científica, XXIII Encuentro Latinoamericano de Estudios de Posgrado y XIII Encuentro de Iniciación a la Docencia - Universidad del Valle del Paraíba – 2023. DOI: <https://dx.doi.org/10.18066/inic1073.23>.

---

Senado Federal. Estatuto de Personas con Discapacidad. 2019, 3.<sup>a</sup> ed. Brasilia-DF. Coordinación de Publicaciones Técnicas.

SILVA, CCB y Ramos, LZ (2014). Reacciones familiares ante el descubrimiento de la discapacidad de sus hijos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(1), 15-23.

SMEHA, LN, Abaid, JLW, Martins, JS, Weber, AS, Fontoura, NM, Castagna, L. (2017). Cuidado de un niño diagnosticado con parálisis cerebral: sentimientos y expectativas. *Psicología en Estudio*, 22(2), 231-242.

SOUZA, Laura Vilela; SANTOS, Manoel Antonio. La familia y los trastornos alimentarios. *Medicina*. 2006; 39(3):403-9.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, Wiliam; GORINI, María Isabel Pinto Coelho. Educación para la salud: una estrategia de atención para cuidadores no profesionales. 2007; 15(2):337-43.

Organización Mundial de la Salud. Priorizar a las personas en la gestión de su salud: nueva guía de la OMS sobre intervenciones de autocuidado. Ginebra: OMS, 2021.