

Comprensiones del proceso de rehabilitación en la parálisis cerebral: perspectivas de profesionales de la salud, cuidadores y personas con parálisis cerebral

Comprehensions of the rehabilitation process in cerebral palsy: perspectives of health professionals, caregivers and people with cerebral palsy

Santos-Gómez JF^a, Suárez-Muñoz LG^b

^a Fisioterapeuta y MSc. Salud Pública. Profesor Asistente del Programa de Fisioterapia en Fundación Universitaria María Cano, Medellín, Colombia <https://orcid.org/0000-0001-8261-6981>

^b Fisioterapeuta y MSc. Neurorehabilitación. Profesora Asistente del Programa de Fisioterapia en Fundación Universitaria María Cano, Medellín, Colombia <https://orcid.org/0000-0003-3552-5256>

Correspondencia:

Jhon Freddy Santos Gómez
jhonfsantos.77@gmail.com

Recibido: 16 enero 2024

Aceptado: 1 marzo 2024

RESUMEN

Introducción: la Parálisis Cerebral como condición de salud asociada a la discapacidad en la infancia requiere atención integral e involucra diversos actores, así pues, la rehabilitación se configura como un proceso en salud clave en el que confluyen saberes y prácticas en la cotidianidad, cuya vivencia cobra sentido desde las particularidades. *El objetivo* fue analizar las comprensiones del proceso de rehabilitación en la parálisis cerebral desde las perspectivas de un grupo de profesionales de la salud, cuidadores y personas con parálisis cerebral. *Material y método:* estudio cualitativo, de diseño socioconstruccionista, se emplearon grupos focales. La muestra fue propositiva de casos homogéneos, utilizándose la saturación teórica de los datos como criterio de recolección de información. El análisis de contenido cualitativo se dinamizó a través de un proceso de categorización y codificación. *Resultados:* participaron 3 personas con parálisis cerebral, 4 cuidadores y 9 profesionales de la salud relacionando sus comprensiones sobre el fenómeno. Las categorías emergentes fueron parálisis cerebral como «Condición de vida», funcionamiento y discapacidad desde «Procesos, herramientas y autonomía»; así como factores contextuales desde «Barreras» y «Oportunidades». *Conclusiones:* si bien las comprensiones del proceso son diversas y dependen de las experiencias de vida, existen puntos de encuentro que configuran la importancia que adquieren tanto la funcionalidad como la inclusión social.

Palabras clave: parálisis cerebral, rehabilitación, comprensiones, cuidadores; profesionales de la salud.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy as a health condition associated with disability in childhood requires comprehensive care and involves various actors, thus, rehabilitation is configured as a key health process in which knowledge and practices converge in daily life whose experience makes sense from the peculiarities. The objective was to analyze the comprehensions of the rehabilitation process in cerebral palsy from the perspectives of a group of health professionals, caregivers and people with cerebral palsy. *Material and method:* qualitative study, socio-cons-

tructionist design, focus groups were used. The sample was purposeful of homogeneous cases, the theoretical saturation of the data was used as a criterion for collecting information. The qualitative content analysis was streamlined through a categorization and coding process. Results: 3 people with cerebral palsy, 4 caregivers and 9 health professionals participated, relating their comprehensions about the phenomenon; the emerging categories were cerebral palsy as «Condition of life», functioning and disability from «Processes, tools and autonomy»; as well as contextual factors from «Barriers» and «Opportunities». Conclusions: although the comprehensions of the process are diverse and depend on life experiences, there are meeting points that configure the importance that both functionality and social inclusion acquire.

Keywords: cerebral palsy, rehabilitation, comprehensions, caregivers, healthcare professionals.

DISPONIBILIDAD DE LOS DATOS

Los datos generados o analizados durante este estudio se incluyen en el presente artículo.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una condición de salud en la primera infancia cuya asociación a la discapacidad y complicaciones se presenta en diferentes niveles, tanto en la persona como en su familia, y cuyas implicaciones impregnan el nivel sanitario y social⁽¹⁾. En países desarrollados, la prevalencia de la parálisis cerebral es de 2,1/1.000 nacidos vivos, cuyo aumento drástico se presenta en los casos de prematuridad y bajo peso al nacer; por su parte, en los países en desarrollo, se estima que la prevalencia es más alta debido a limitaciones con la universalización del acceso a los servicios de salud, entre otras medidas de salud pública para la prevención y atención⁽²⁾, así como determinantes sociales implicados^(3, 4).

En Colombia, por ejemplo, frente a la atención prenatal y perinatal, en el año 2019 aproximadamente 58.000 niños tuvieron bajo peso al nacer y se presentaron más de 2.500 partos prematuros, ubicando al país con indicadores de salud importantes en términos de prevalencia de la parálisis cerebral⁽⁵⁾. De acuerdo con la Sala Situacional de las Personas con Discapacidad, en el año 2018, el 47 % (47.859) de población de 0 a 15 años presentó afectaciones relacionadas con el sistema nervioso y los servicios más consultados fueron Fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, psi-

cología, medicina general y fisioterapia con un 60 % del total de servicios⁽⁶⁾.

Cabe mencionar que, en términos de la atención para las personas con parálisis cerebral, dados los diferentes compromisos en funciones y estructuras corporales, así como actividades y participación en los diferentes entornos, sean familiares, escolares y recreativos; se requiere del apoyo de un equipo de trabajo multidisciplinar en pro de favorecer un óptimo funcionamiento en un entorno social propio del curso de vida^(7, 8); y ello considerando la autonomía como categoría clave en el desarrollo de los sujetos y su relación con el soporte social presente en una comunidad; por tal razón, cuando ésta se ve afectada, emerge el cuidado, ya sea formal o informal, como elemento fundamental en la consecución de las actividades cotidianas y la promoción de la participación social⁽⁹⁾. Por lo anteriormente expuesto, resulta fundamental un abordaje comprensivo al fenómeno que pueda considerar las implicaciones de la discapacidad, el cuidado a largo plazo y sus representaciones en los diferentes actores implicados, el sistema de salud y la sociedad en general; miradas que trasciendan de las condiciones de salud hacia el funcionamiento, la participación social y los factores contextuales⁽¹⁰⁾.

Así pues, considerar la atención integral en salud en Colombia frente a la parálisis cerebral infantil requiere del esfuerzo articulado entre los diferentes actores vinculados a los procesos, sus comprensiones frente al fenómeno, y subsecuentemente sus prácticas, entendiendo que, bajo la cultura de la calidad y el mejoramiento continuo, dichos elementos permiten mitigar la carga en salud y el impacto social de esta condición de alto costo⁽¹¹⁾. Y para el caso de esta investigación, analizar

las comprensiones del proceso de rehabilitación en la parálisis cerebral desde las perspectivas de un grupo de profesionales de la salud, cuidadores y personas con parálisis cerebral ubicadas en Colombia, puede contribuir al fortalecimiento de las aproximaciones en salud desde una perspectiva que interpele los saberes y experiencias de múltiples actores vinculados a dichos procesos, confluendo en la mejoría de indicadores en salud a la par de brindar herramientas para la toma de decisiones.

MATERIAL Y MÉTODO

Este estudio cualitativo se basó en una metodología de tipo interpretativo bajo una perspectiva socioconstruccionista. El enfoque de investigación seleccionado pretendía comprender y detallar los fenómenos, al explorarlos desde la perspectiva de los participantes y sus interacciones⁽¹²⁾, basándose el marco teórico-conceptual para orientar la investigación en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud⁽¹⁰⁾.

Participantes

La población seleccionada para este estudio la constituyeron 3 personas con parálisis cerebral, 4 cuidadores, y 9 profesionales de la salud con experiencias vinculadas a procesos de rehabilitación frente a la parálisis cerebral. La muestra fue propositiva de casos homogéneos, encontrándose acorde con criterios de pertinencia y suficiencia en la investigación cualitativa. Con los criterios de inclusión se contemplaron a personas con experiencias mayores a 5 años en procesos de rehabilitación en Colombia, ya sea bajo el rol de usuario, cuidador o profesional de salud; también se consideró el ámbito territorial en concordancia con las ciudades en las que se encontraba el equipo investigador, a saber, Medellín, Cali y Popayán. En relación con las personas con parálisis cerebral, se consideraron sus capacidades de interacción con los investigadores. Finalmente, se requirió que quienes desearan participar en la investigación expresaran formalmente su intención de manera libre y voluntaria. Como criterios de exclusión para las personas con parálisis se establecieron: no cumplir con

la mayoría de edad legalmente establecida, el requerimiento de tutor legal, y condiciones de salud en las que el diagnóstico no se encontrara claramente definido.

Procedimiento

La recolección de la información se dinamizó a través de la técnica de grupos focales, para lo cual se diseñó un instrumento con preguntas y temas abiertos basados en la revisión de la literatura y el marco teórico-conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud⁽¹⁰⁾. De acuerdo con la autorización expresa para el registro y uso de información con fines académicos, las respuestas se registraron bajo videollamada en una plataforma institucional, y posteriormente, fueron transcritas tal y como las expresaron los participantes. Dichos encuentros virtuales habían sido concertados previamente. La recolección de la información se desarrolló hasta el punto de saturación teórica de los datos y, posteriormente, se realizó una triangulación de dicha información en función de los actores^(13, 14).

Análisis de datos

Se realizó un análisis de contenido cualitativo. Las respuestas de los participantes a las preguntas del instrumento se configuraron en unidades de análisis aptas para su procesamiento; a partir de la matriz analítica construida en una hoja de cálculo con antelación para la organización de la información, y se realizó un proceso de categorización emergente con codificación abierta y axial, en donde se identificaron categorías de primer y segundo orden, triangulándose los datos recolectados entre los diferentes actores. A saber, la información se estructuró en diferentes niveles a partir de las respuestas de los participantes, siendo un primer nivel analítico **Comprensiones sobre la parálisis cerebral**, un segundo nivel siendo **Comprensiones sobre la rehabilitación en la parálisis cerebral**; que a su vez comprendió los subniveles de **Funcionamiento y discapacidad** y **Factores contextuales**. Frente a la estructura expuesta, las categorías identificadas fueron: en el primer nivel analítico **Condición de vida**, y en el se-

gundo nivel analítico **Procesos, herramientas y autonomía, Barreras y Oportunidades.**

Consideraciones éticas

La investigación se ajusta a los Principios Éticos y Científicos señalados en la Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia⁽¹⁵⁾, y se muestra de acuerdo con la Declaración de Helsinki para las intervenciones en las que no se configura intervención alguna de tipo experimental⁽¹⁶⁾. La recolección de información involucró pruebas no invasivas y por tanto se consideró una investigación sin riesgo, de acuerdo con el marco legal vigente en materia de bioética. Los actores en el estudio participaron voluntariamente y bajo consentimiento informado por escrito, respetando la autodeterminación, autonomía y privacidad de la información. Finalmente, la presente investigación es 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 correspondientes avales.

RESULTADOS

En relación con la conformación de los grupos y las características de los participantes cabe destacar que el grupo de personas con parálisis cerebral contó con la participación de 2 hombres y una mujer, con edades entre 18 y 30 años, con variabilidad en términos de escolarización (educación media incompleta, educación superior y nivel de posgrado), con implicaciones funcionales variables en términos de la marcha y aprendizaje, así como diversas experiencias de vida.

En el caso del grupo de cuidadores, las edades oscilaron entre 36 y 56 años, y estuvo compuesto por 3 mujeres y un hombre, también con variabilidad en términos de escolarización (educación media incompleta y completa, así como educación superior); todos con varios años de experiencia al cuidado de personas con parálisis cerebral. Cabe resaltar que el principal vínculo con la persona al cuidado fue de lazos parentales, salvo un caso de lazos matrimoniales.

En el grupo de profesionales de la salud, participaron 7 mujeres y 2 hombres, cuyas edades oscilaron entre 26 y 52 años; hubo representatividad de diversas disciplinas cuya interacción con la parálisis cerebral significó una aportación en términos de complementariedad. Cabe destacar que todas las personas en su experiencia profesional habían estado vinculadas a procesos de generación de conocimiento y labores asistenciales. En el grupo hubo 5 fisioterapeutas con perfil de neurorehabilitación, una neuropsicóloga, una fonoaudióloga, un terapeuta ocupacional con perfil en salud pública, y un médico fisiatra.

Hablar de los procesos de rehabilitación enmarcados en una perspectiva del funcionamiento, la discapacidad y la salud implica conocer la operacionalización de aquel denominado modelo «biopsicosocial»⁽¹⁷⁾, así como describir, organizar y comprender el impacto funcional de la parálisis cerebral en la vida de las personas con discapacidad, cuidadores y actores del sistema de salud⁽¹⁸⁾. Así pues, la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) en su estructura hace referencia a 2 componentes fundamentalmente: «Funcionamiento y discapacidad» y «Factores contextuales». Dentro del componente de funcionamiento y discapacidad se hace referencia a las funciones y estructuras corporales desde una visión referida al individuo y su condición de salud, luego se enuncian las actividades y participación en términos de las posibilidades de la persona para realizar tareas e involucrarse en un acto vital. Posteriormente, en el componente de factores contextuales se representa el trasfondo de la vida de los sujetos, mediado por elementos personales y otros factores ambientales que constituyen entornos físicos, sociales y actitudinales en los que las personas dinamizan sus vidas⁽¹⁹⁾.

A continuación, a los efectos de la presentación de hallazgos, se recurre a presentar los niveles analíticos de la información, así como las unidades de sentido encontradas en las narrativas de los participantes, y posteriormente la categoría a la que obedecen con su respectiva descripción.

Primer nivel analítico.

Comprensiones sobre la parálisis cerebral

No es una enfermedad... sí es como una condición de

vida, ya sea porque algunos tengamos problemas motrices, otros problemas cognitivos. TP-22, persona con parálisis cerebral.

...la parálisis cerebral es un trastorno cerebral que afecta tanto la parte cognitiva como la parte de una persona, eso trae sus consecuencias tanto para las personas que tienen la parálisis como a un núcleo familiar, eso es lo que yo entiendo como parálisis cerebral. JR-53, cuidador.

...entonces si hay una alteración evidente que está afectando la salud, de un particular y de las consecuencias que esto puede tener; pues ahí sí tienen que estar muy influenciadas por muchísimas otras cosas, aspectos culturales, políticos, económicos, entre otras que de una y otra forma condicionan la participación de la persona y qué tanto el medio se pueda adaptar a ella, y a su misma vez pues como la persona y su entorno cercano al medio también... CR-33, terapeuta ocupacional, doctorando en salud pública.

En este nivel analítico la categoría **Condición de vida** se concibe como puente que dialoga entre la singularidad, las particularidades de la vivencia de los sujetos y las representaciones en el plano colectivo del proceso salud-enfermedad-cuidado, viéndose desde las características propias de la parálisis cerebral en lo fisiológico y las interacciones con situaciones o circunstancias cuyas implicaciones en los actos vitales resultan fundamentales; de acuerdo con las apreciaciones de los participantes, se sitúa mayoritariamente su comprensión desde funciones y estructuras corporales, seguido de actividades y participación.

Segundo nivel analítico.

Comprensiones sobre la rehabilitación en parálisis cerebral.

Funcionamiento y discapacidad

Es un proceso bastante dispendioso, una cuestión de por vida... tenemos que luchar por nuestro bienestar... es un dar y recibir al mismo tiempo. CG-30, persona con parálisis cerebral.

...ir encontrando en ese caminar esas alternativas, esas ayudas terapéuticas y médicas, ayudas en cuanto

al tema de aditamentos que fueron ayudando a que Sara lograra parar y comunicarse; yo puedo decir que la rehabilitación fue vital para lograr una vida social porque pues yo tenía mucho miedo de ingresarla a estudiar y fue allí que junto con su equipo terapéutico comenzamos... LA-36, cuidadora.

... pienso que también implica todo lo que tiene que ver con oportunidad, con calidad y que sea eficaz realmente lo que nosotros hagamos y lo que haga el equipo interdisciplinar, porque sabemos que el abordaje estos chicos requiere de un equipo interdisciplinario pero también de la inclusión de esa familia y de esas personas que hacen parte de su entorno. BF-42, fisioterapeuta neurorehabilitadora.

...serían como las opciones de ese abordaje interdisciplinar, es como la posibilidad que se ofrece, donde las instituciones de salud y educativas puedan acompañar a las personas y a su familia cuando tienen una condición de este tipo; ello implica pues que se habilite el acompañamiento, procesos de evaluación e intervención desde diferentes disciplinas desde la parte biológica hasta toda la orientación y el acompañamiento biopsicosocial; entonces es como las posibilidades que se le puedan proporcionar a una persona y a su familia, y acompañarlas en esta situación de salud o clínica por la cual atraviesa, y de presentar los escenarios que podrían ayudar sino curar como lo decían hace un momento... DS-31, neuropsicóloga.

En este nivel analítico, emerge la categoría **Procesos, herramientas y autonomía** cuyas principales representaciones cursan alrededor de los actos vitales de los sujetos, su entorno y la participación efectiva en la cotidianidad, aparecen asuntos clave vinculados a la rehabilitación como medio para la adquisición de capacidades y habilidades tanto para personas con parálisis cerebral como para sus cuidadores frente al goce efectivo de los derechos y la mejoría de la calidad de vida. Cabe destacar que la comprensión de los **procesos** hace referencia a la complejidad que encarnan las vivencias en la rehabilitación, los logros, retrocesos, el tránsito de sentires y emociones, así como los recursos y roles de los actores que participan del proceso para agenciar sobre la salud, se destacan las particularidades y potencialidades de las personas con

parálisis cerebral, cuidadores y profesionales de la salud.

Factores contextuales

Ha sido un poco difícil... a nivel de sociedad es bastante limitante.... para mí ha sido muy difícil la inclusión.... cuando dicen los colegios, las universidades la palabra inclusión porque eso realmente no existe, eso se quedó en el papel. SC-25, persona con parálisis cerebral.

En la parte de rehabilitación ha sido una lucha porque vivimos en un país, vuelvo y lo repito donde las oportunidades son pocas y para ganar algo te toca tutelar, y en la medida que pasa el tiempo también te vas agotando y también vas dejando muchas cosas atrás y superando otras; los médicos también te vas diciendo llego a la edad en la que tu hijo no va a avanzar más y eso es muy difícil para uno como padre entender eso, aterrizar, entender que hay otras oportunidades. EV- 51, cuidadora.

... yo esperaría que se pudieran tener otro tipo de condiciones y garantías de salud dentro de las instituciones para poder garantizar un manejo sostenible en el tiempo... DS-31, neuropsicóloga.

En relación con este nivel analítico, la categoría **Barreras** permite situar las comprensiones de los sujetos frente a los procesos de rehabilitación y sus vivencias desde las restricciones, limitaciones y reivindicaciones en la pugna por el derecho a la salud, por la concreción de la inclusión social en los diferentes escenarios en los que discurre la vida de las personas con parálisis cerebral, así como las responsabilidades que encarna el ejercicio de la ciudadanía en salud desde el rol que compete a cada uno de los actores vinculados a dichos procesos. Cabe destacar que resulta de interés el marco normativo y operativo sobre el cual operan los servicios, sistemas y políticas destinados a la garantía de los derechos fundamentales de las personas con parálisis cerebral, siendo de especial interés la salud, la educación, el ocio y la recreación.

Uno habla mucho de la atención integral, pero se nos olvida a veces dentro de esa rehabilitación integral preguntar qué es lo que el paciente quiere o necesita o qué

es lo que la familia necesita en ese proceso de rehabilitación; atención por un grupo interdisciplinar que vaya enfocado hacia la misma meta que hablen un mismo lenguaje, que se escuchen y que se tenga una comunicación asertiva entre varios especialistas y los rehabilitadores, entre la familia y entre las necesidades de la familia... ese sería el modelo ideal y lo que la teoría nos plantea sobre lo que es un trabajo interdisciplinar.... MS-39, fisioterapeuta neurorehabilitadora.

... los objetivos deben ir encaminados a transformar en este caso, desde un enfoque ecológico del desarrollo, al niño, a su entorno más inmediato que tiene que ver con la familia, al entorno educativo y pedagógico por ejemplo al jardín infantil y la escuela, y al entorno más amplio al grupo de amigos, del barrio y la sociedad entonces, aunque eso parezca una cosa inabordable yo creo que no... CQ-43, médico fisiatra.

Ahora, desde la categoría **Oportunidades** en este nivel analítico, se evoca un horizonte desde la atención integral en salud y las áreas de mejora identificadas en los procesos de rehabilitación, denotando la importancia de configurar enfoques que consideren el desarrollo humano, el valor de la interdisciplinariedad, así como la articulación entre actores y redes de prestación de servicios; también resulta clave la correspondencia de los abordajes en función de los recursos, necesidades y potencialidades presentes en las personas con parálisis cerebral y cuidadores.

DISCUSIÓN

Frente a los hallazgos en la categoría **Condición de vida** se hace explícita la alusión a estructuras corporales desde los «problemas» o «trastornos» ubicados mayoritariamente en el cerebro y sistema nervioso, y a las funciones corporales afectadas en lo físico y cognitivo, así como sus implicaciones en la esfera social. En lo referido a la relación con el entorno, se enuncia el desarrollo de la persona con parálisis cerebral y el condicionamiento de su participación social derivado de aspectos culturales, políticos, económicos y la capacidad de respuesta social del medio; allí se destaca de manera particular el rol de la familia y/o los cuidadores. Los aspectos citados

son coincidentes con lo propuesto en el estudio de Afonso y cols.⁽²⁰⁾, en el que madres de niños con parálisis cerebral comprendían dicho fenómeno como una condición de salud que trascendía de las dinámicas biológicas para instalarse en los procesos de organización familiar e inclusión social.

En la categoría **Procesos, herramientas y autonomía** se tejen puentes hacia la calidad de vida y el bienestar, así como los retos que se transitan a lo largo de la rehabilitación, y allí existen narrativas que sitúan el dolor, la dificultad, la temporalidad y la obtención de resultados; de tal forma, se posiciona el debate sobre la vida que se desea en relación con los recursos, las particularidades y potencialidades. Un elemento que destaca es el grado de implicación de los actores en la consecución de objetivos, es así como la terapia más allá de lo instrumental adquiere un carácter vinculado a la participación social y el acompañamiento por parte de todos los actores que son parte del proceso, la posibilidad de profundizar en la vida desde una perspectiva biopsicosocial.

En relación con el dolor, dentro de algunas narrativas de personas con parálisis cerebral que acuden a procesos de rehabilitación, se expone como un proceso necesario para demostrar la eficacia de los tratamientos⁽²¹⁾. Ahora, desde la vivencia de madres de niños con parálisis cerebral y los retos que implica su cuidado, se manifiesta cómo desde lo trascendental es un asunto que transforma la vida, donde los aprendizajes adquiridos y retos a dinamizar, configuran objetivos clave en la autonomía e independencia, en los que la rehabilitación tiene un papel importante^(20, 22); y frente a dichos retos, si bien, enfocar los procesos terapéuticos a la funcionalidad es valorado positivamente, tanto profesionales como personas con discapacidad dan valor a condiciones sociales y contextuales que inciden en la participación, tales como el estigma, la falta de aprovisionamiento en las ciudades y la misma organización de los servicios de salud⁽²³⁾.

Los hallazgos en torno a la categoría **Barreras** dan cuenta de cómo desde los servicios, sistemas y políticas se puede vulnerar el derecho a la salud, de la misma manera como las condiciones particulares -materiales, educativas, simbólicas- de los sujetos y familias podrían acrecentar las brechas en salud. También emergen necesidades de acompañamiento a los cuidadores y personas con

parálisis cerebral en los procesos de inclusión⁽²²⁾. Por otra parte, se enuncia el rol de los profesionales de la salud, así como su compromiso con la atención integral; y a su vez, su necesidad de condiciones y garantías para favorecer dicho proceso. Un elemento fundamental por considerar bajo el análisis de esta categoría obedece a la respuesta social a la discapacidad, la cual se constituye como un asunto pendiente en la agenda pública, requiriendo de información clara y precisa, así como apoyo gubernamental y financiero adecuado⁽²²⁾.

Ahora, en relación con los sistemas de salud y la parálisis cerebral en población pediátrica, Ardanaz y cols.⁽²⁴⁾, destacan en su estudio que para el diseño de estrategias de abordaje es importante considerar que las desigualdades socioeconómicas y demás determinantes sociales pueden guardar relación con la calidad de vida de la población y a su vez, con el alto uso de recursos sanitarios y sociales; por ende, construir perfiles específicos e intervenciones que consideren las particularidades y complejidades de cada caso, es importante, coordinando todo ello los diferentes actores en la prestación de servicios; de igual manera, Villacorta y cols.⁽⁹⁾ enuncian que en el acto de cuidar en la parálisis cerebral, para profesiones como la enfermería se deben considerar limitaciones ya sea de orden económico -dependiendo de la disposición de recursos sanitarios-, de orden educativo -con familia y/o cuidadores- y con la capacidad técnica de los equipos profesionales.

Dentro de las **Oportunidades** halladas, se menciona la relevancia de la interdisciplinariedad y la articulación de los procesos de rehabilitación con los sentires y necesidades de la persona con parálisis cerebral, así como su familia y/o cuidadores; además de compartir objetivos y situar como horizonte la conjunción de saberes y prácticas que permitan la transformación de entornos para responder a procesos efectivos de inclusión. En consonancia, desde los principales hallazgos en la revisión sistemática propuesta por Smith y Blamires⁽²²⁾, los desafíos físicos, ambientales y financieros, en conjunto con las experiencias de atención médica configuran la necesidad de establecer redes de apoyo, relaciones de colaboración en el cuidado de la salud, ya que comprender las experiencias de los cuidadores podría aportar elementos para el diseño de estrategias y la mejoría de resultados en salud.

En relación con las fortalezas de este estudio cabe destacar el enfoque y la estrategia metodológica para dar cuenta de las comprensiones de los diferentes actores, así como las posibilidades de diálogo entre ellos. Si bien dichas comprensiones fueron diversas y dependían de las experiencias de vida, evidenciaron puntos de encuentro que configuran la importancia que adquiere la funcionalidad y, sobre todo, la inclusión social en estos procesos. Frente a las limitaciones del estudio, se consideró que la participación mediada a través de la virtualidad podría haberse nutrido desde la presencialidad en términos de la información obtenida, así como la calidad de las interacciones. También sería pertinente incorporar las voces de otros actores que participan/influyen en los procesos de rehabilitación en la parálisis cerebral como docentes y profesionales que toman decisiones intersectoriales.

Por último, frente a futuras investigaciones sobre el tema, es importante considerar dichas perspectivas para la generación de abordajes y estrategias que contemplen las particularidades, necesidades y potencialidades, así como la comprensión de los factores contextuales en la rehabilitación para posibilitar la organización de esfuerzos en la garantía de los derechos fundamentales de la población con discapacidad.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales. Los procedimientos que se han seguido en este estudio cumplen los principios básicos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, actualizada en 2013 en Fortaleza (Brasil) y completada con la declaración de Taipéi, de 2016 sobre las consideraciones éticas sobre las bases de datos de salud y los biobancos.

Confidencialidad y consentimiento informado. Los autores declaran ser los responsables de llevar a cabo los protocolos establecidos por su centro para evaluar a los sujetos participantes con finalidad de investigación y divulgación científica, y garantizan haber cumplido la exigencia de haber informado de forma verbal y escrita a todos los participantes que formaron parte del estudio, estando en posesión del consentimiento informado firmado por los sujetos.

Confidencialidad de los datos y derecho a la privacidad. Los autores declaran la garantía de la privacidad de los datos de los voluntarios y manifiestan que el manuscrito publicado no incumple la normativa de protección de datos de carácter personal. No se utilizan nombres, ni iniciales (o cualquier tipo de dato para la investigación que pudiera identificar a los participantes).

Declaración de conflictos de interés. Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Financiación. Investigación financiada por la Fundación Universitaria María Cano.

Fuentes de apoyo. Medios tecnológicos provistos por la institución financiadora, entre ellos, el software Microsoft Teams y el paquete ofimático de Microsoft.

Contribuciones de autoría. Todos los autores reconocen que han contribuido intelectualmente al desarrollo del estudio, y declaran que han leído y aceptado la versión publicada del manuscrito, cumpliendo los requisitos para la autoría. El autor 1 participó de la conceptualización (lideró) de la investigación, el diseño metodológico, la organización y el control de calidad de los datos, el análisis de la información, así como la redacción del manuscrito. El autor 2 participó en la conceptualización (de apoyo), el análisis de información y la gestión del proyecto. Todos los autores hemos revisado críticamente el artículo hasta la aprobación de la versión final para su publicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dias E, Sonali S, Dias A. Overview of cerebral palsy in children. *Curr Pract Med Sci*. Vol 7 [internet]. 2022 jul 25; 7: 156–66.
2. Espinoza Diaz CI, Amaguaya Maroto G, Culqui Barrionuevo M, Espinosa Moya J, Silva Acosta J, Angulo Procel A, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*. 2019; 38(6): 778–96.
3. Paget S, Ostojic K, Goldsmith S, Nassar N, McIntyre S. Determinants of hospital-based health service utilization in

- cerebral palsy: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. 2022 Aug 1; 103(8): 1628–37.
4. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*. 2020 may 8; 20(1): 645.
 5. Gobierno de Colombia, Departamento Nacional de Planeación. Bases del Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 [internet]. Pacto por Colombia, pacto por la equidad. 2019 [cited 2022 nov 5]. P. 1347–50. Available from: <https://colaboracion.dnp.gov.co/cdt/prensa/basespnd2018-2022n.pdf>
 6. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Sala situacional de las personas con discapacidad [internet]. 2018 [cited 2022 nov 5]. P. 1–37. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/ps/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf>
 7. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr*. 2020; 9 (suppl 1): s125–35.
 8. Da Silva JM, Cristina T, De Araujo CF. Rehabilitación pediátrica: apoyo social y estrés en casos de parálisis cerebral. *Psicol Teor e Prática*. 2019; 21(1): 137–53.
 9. Villacorta C, Del Rosario A, Ramírez F, Vanessa M, Vallejos C, Flor M, et al. El cuidado de niños con parálisis cerebral. *Acc Cietna Rev La Esc Enfermería*. 2018 jul 4; 5(1): 84–97.
 10. Fernández-López J, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica*. 2009; 83(6): 775–83.
 11. Ministerio de Salud y Protección Social. Política de Atención Integral en Salud, Resolución 429 [internet]. 2016 [cited 2022 nov 5]. Available from: https://www.minsalud.gov.co/normatividad_nuevo/resolución0429de2016.pdf
 12. Berenguera A, Fernández de Sanmamed A, Pons S, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender: recuperando la narrativa en las ciencias de la salud [internet]. 1st ed. Gol IJ, editor. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol; 2014 [cited 2022 nov 5]. Available from: www.idiapjgol.org
 13. Cecilia A, Lévano S. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007; 13(13): 71–8.
 14. Benavides MO, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005; 34(1): 118–24.
 15. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución no. 008430 de 1993 [internet]. 1993 [cited 2022 nov 5]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>
 16. Ministerio de Ciencia y Tecnología de Colombia. Declaración de helsinki [internet]. [cited 2022 nov 5]. Available from: https://minciencias.gov.co/sites/default/files/ckeditor_files/6.pdf
 17. Lorena C, Solís B, Manzano AO, Osorio Ramírez R. Platicidad y restauración neurológica clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): revisión de sus aplicaciones en la rehabilitación. *Plast Rest Neurol*. 2008; 7(1): 25–31.
 18. Queiroz D, Fernandes A, Carvalho MS, Silva G, Müller A. Comparação entre gmfcs e cif na avaliação da funcionalidade neparalísia cerebral. *Rev Neurociências*. 2020 oct 19; 28: 1–27.
 19. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud versión abreviada. 1st ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Secretaría general de asuntos sociales. Instituto de migraciones y servicios sociales (IMSERSO), editor. Vol. 1. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
 20. Afonso T, Silva S, Pontes F. Perceptions of mothers of children with cerebral palsy: a look at the past and the future. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2020 jan 10; 12: 138–45.
 21. Houx L, Pons C, Saudreau H, Dubois A, Creusat M, Le Moine P, et al. No pain, no gain? Children with cerebral palsy and their experience with physiotherapy. *Ann Phys Rehabil Med*. 2021 may 1; 64(3): 101448.
 22. Smith M, Blamires J. Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *J Pediatr Nurs*. 2022 may 1; 64: 64–73.
 23. Rebolledo-Sanhueza J, Besoain-Saldaña Á, Manríquez-Hizaut M, Huepe-Ortega G, Aliaga-Castillo V. Experiencias y percepciones sobre discapacidad y participación social en centros de rehabilitación comunitaria de Chile. *Saúde e Soc*. 2021 Aug 2; 30(3): e200858.
 24. Pérez-Ardanaz B, Morales-Asencio JM, León-Campos Á, Kaknani-Uttumchandani S, López-Leiva I, García-Piñero J, et al. Quality of life and health services utilization for Spanish children with cerebral palsy. *J Pediatr Nurs*. 2020 jul 1; 53: e121–8.