



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA

“AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019”

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Licenciada
en Enfermería

AUTORA: Lily Andrea Otero Garcés

DIRECTORA: Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva M^{PH}.

IBARRA - ECUADOR

2019

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS

En calidad de Directora de la tesis de grado titulada “AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019”, de autoría Lily Andrea Otero Garcés, para la obtener el Título de Licenciada en Enfermería, doy fe que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 13 días del mes de junio 2019

(Firma).....

Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva. Mph

C.C.:1001859394

DIRECTORA DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD		1114885086	
APELLIDOS Y NOMBRES		Otero Garcés Lily Andrea	
DIRECCIÓN		Pablo Neruda y Jorge Manrique	
EMAIL		liotega@hotmail.com	
TELÉFONO FIJO:	02236196	TELÉFONO MÓVIL:	0987108264
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO		AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019	
AUTORA		Otero Garcés Lily Andrea	
FECHA		2019-06-13	
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA		<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO	
TÍTULO POR EL QUE OPTA		Licenciatura en Enfermería	
DIRECTORA		Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva. M ^{PH}	

2. CONSTANCIAS

El autor (es) manifiesta (n) que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto la obra es original y que es (son) el (los) titular (es) de los derechos patrimoniales, por lo que asume (n) la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá (n) en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 13 días del mes de junio 2019

LA AUTORA

(Firma)... ... Lily Andrea Otero Garcés

Otero Garcés Lily Andrea

C.C.: 1114885086

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

Fecha: Ibarra, 13 de junio de 2019

OTERO GARCÉS LILY ANDREA "AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019" /TRABAJO DE GRADO. Licenciada en enfermería, Universidad Técnica del Norte, Ibarra día mes año.

DIRECTORA: Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva. Mph

El principal objetivo de la presente investigación fue, Comprender el afrontamiento que los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la unidad educativa especialidades del Carchi, viven en relación a la situación de vida de sus hijos. Entre los objetivos específicos se encuentran Identificar las características generales de los padres de los niños con parálisis cerebral infantil en la unidad educativa especialidades del Carchi, Describir las vivencias de los padres con niños con parálisis cerebral, Identificar el afrontamiento que tienen los padres de los niños con parálisis cerebral, Elaborar una guía sobre cuidados básicos para niños con parálisis cerebral.

Fecha: Ibarra, 13 de junio de 2019



.....
Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva. Mph

Directora



.....
Otero Garcés Lily Andrea

Autora

AGRADECIMIENTO

A mi Dios quien puso en mi camino la elección de esta hermosa profesión y quien guía mis pasos a cada momento para así concluir las disposiciones de él.

A la Lic. Mercedes Flores G. Mph, por su constante paciencia y apoyo, quien sin su asesoramiento no hubiese sido posible el logro de la presente investigación.

A la Unidad Educativa Especializada del Carchi, brindarme su confianza y guiarme para la captación de los padres presentes en la investigación.

A la Msc. Mercedes Cruz quien fue un gran apoyo en momentos muy difíciles y con su mano amiga supo escucharme y darme fuerzas para seguir continuando por este sueño.

A la Msc. Graciela Ramírez quien desde un inicio me guio y ayudo siendo alguien muy importante para llegar a lograr este sueño de ser enfermera.

A mis padres que con su dedicación y amor siempre supieron guiarme y ayudarme en este arduo camino. A mi esposo que con su amor y paciencia estuvo alentándome a seguir adelante, con su apoyo no dejo que me rindiera, siempre ayudándome a cumplir este sueño tan lindo de ser enfermera. A mis hijos que con la sola presencia me dan alegría y fuerza para salir adelante por ellos y para ellos

A mi hermana que con su inmenso amor siempre estuvo escuchándome y guiando en todo este camino, momentos en que todo se tornaba oscuro fue mi luz guía y así llegar al final cumpliendo con felicidad este gran sueño.

A mi sobrina que con su ternura e inocencia siempre supo llenar de sonrisas y amor mi corazón.

Finalmente, a todas las personas que de alguna manera estuvieron presentes en este largo camino y siempre estuvieron para ayudarme con sus palabras o acciones, realmente Dios siempre estuvo de la mano y supo ponerme a todas esas personitas para ayudarme las cuales yo llamo Ángeles porque no tendría como pagarles toda la ayuda.

Lily

DEDICATORIA

A Dios por guiar mis pasos y permitirme lograr esta meta tan anhelada siempre acompañada de él.

A mis padres quienes con su apoyo, consejos y amor siempre supieron darme aliento en los momentos más difíciles para perseverar y alcanzar mi meta.

A mi esposo pilar fundamental, motor y motivo de superación quien siempre estuvo conmigo apoyándome con todo su amor para el logro y cumplimiento de mis metas.

A mis hijos quienes hacen que cada esfuerzo y lucha sea recompensado con sus sonrisas besos y sobre todo su inmenso amor.

A mi hermanita por demostrarme su apoyo incondicional, sus consejos, y su amor infinito hacia mí.

A mi sobrina quien con su inocencia me brinda su amor y cariño siempre.

Lily

ÍNDICE DE CONTENIDO

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iv
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	v
AGRADECIMIENTO	vi
DEDICATORIA	viii
ÍNDICE DE CONTENIDO.....	ix
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xi
RESUMEN.....	xii
ABSTRACT.....	xiii
TEMA:	xiv
CAPÍTULO I.....	1
1. El Problema de Investigación	1
1.1. Planteamiento del Problema.....	1
1.2. Formulación del problema	4
1.3. Justificación.....	5
1.4. Objetivos	7
1.4.1. Objetivo general	7
1.4.2. Objetivos Específicos.....	7
1.5. Pregunta de Investigación	8
CAPÍTULO II	9
2. Marco Teórico	9
2.1. Marco Referencial.....	9
2.2. Marco Contextual.....	13
2.3. Marco Conceptual	14
2.3.1. Adopción del rol maternal de la teórica Ramona Mercer al cuidado de enfermería binomio madre-hijo.....	14
2.3.2. Parálisis cerebral	15
2.3.3. Etiología y Factores de Riesgo.....	16

2.3.4. Clasificación.....	16
2.3.5. Parálisis Cerebral Espástica	16
2.3.6. Parálisis Cerebral Discinética	17
2.3.7. Parálisis Cerebral Atáxica.....	17
2.3.8. Parálisis Cerebral Hipotónica.....	17
2.3.9. Parálisis Cerebral Mixta.....	18
2.3.10. Exámenes Complementarios	18
2.3.11. Trastornos Asociados	19
2.3.12. Tratamiento de la Parálisis Cerebral	20
2.3.14. Evolución y Continuidad del Tratamiento	21
2.3.15. Afrontamiento.	21
2.3.16. Relaciones familiares en caso de PC.....	22
2.3.17. Funcionalidad familiar	22
2.4. Marco Legal	23
2.4.1. Constitución política del estado ecuatoriano sección séptima de salud	23
2.4.2. Plan toda una vida	24
2.4.3. Ley de discapacidades.....	25
2.5. Marco Ético.....	26
2.5.1. Declaración De Helsinki De La Amm – Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos.....	26
CAPÍTULO III.....	31
3. Metodología de la Investigación	31
3.1. Diseño de la Investigación	31
3.2. Tipo de muestra inicial seleccionada	32
3.3. Localización y Ubicación de estudio	33
3.3. Población y muestra	33
3.3.1. Criterios de inclusión	33
3.3.2. Criterios de Exclusión.....	33
3.4. Instrumentos y Técnicas.....	34
3.5. Procedimiento para la recolección de datos	35
3.6. Procedimiento de análisis de datos	35
3.7. Criterios Éticos.....	37

RESUMEN

AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019

Autora: Otero Garcés Lily Andrea

Correo: liotega@hotmail.com

La parálisis cerebral infantil (PCI) es la afección neuromotriz más usual en la primera infancia, producida por una lesión en el cerebro inmaduro y en desarrollo, convirtiéndose en un problema para toda la vida, porque es irreversible. Esta investigación es de tipo cualitativa. Su objetivo es comprender el afrontamiento que los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la unidad educativa especialidades del Carchi, viven en relación a la situación de vida de sus hijos. Se entrevistó a 10 padres de familia de niños con parálisis cerebral, los cuales cumplieron con el criterio de inclusión, se les aplicó una entrevista semiestructurada a profundidad con 7 preguntas, considerando en todo momento los criterios de rigor ético y científico durante el desarrollo de las mismas. El análisis fue mediante el empleo del análisis de contenido temático, donde se obtuvieron 3 categorías: sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico, resiliencia y desafíos de la madre frente a la enfermedad de su hijo, necesidad de redes de apoyo. Concluyendo que el inicio de todo el proceso de la enfermedad para los padres de familia es muy difícil y complicada a la cual ninguno de ellos estuvo preparado. Además, las madres son quienes asumen el rol principal de cuidador, es quien se preocupa y se ocupa de su niño con parálisis cerebral, por lo que el estar de manera permanente atendiendo a su niño con PCI.

Palabras clave: vivencias, parálisis cerebral, afrontamiento, padres de familia.

ABSTRACT

THE COPING OF PARENTS OF CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY SPECIALIZED EDUCATION UNIT OF CARCHI, 2019

Author: Otero Garcés Lily Andrea

Email: liotega@hotmail.com

Infantile cerebral palsy (ICP) is the most common neuromotor condition in early childhood, caused by an injury in the early stages of brain development, becoming a lifelong problem due to its irreversible nature. This research is qualitative, with a methodological approach to case study. Its goal is to understand how parents of children with ICP in the specialized educational unit in Carchi city, cope with the live situation of their children. We interviewed 10 parents of children with cerebral palsy, who met the inclusion criteria, we applied a semi-structured interview with 7 questions, considering the criteria of ethical and scientific rigor during the development of the research. The analysis was carried out through the use of thematic content analysis, three categories were obtained: feelings at knowing the diagnosis resilience and challenges of the adolescent mother facing the illness of her child, need for support networks. The disease is a very difficult and complicated situation to bear for parents as they were not prepared. Mothers are also the ones who assume the main role as caregivers, taking permanent care of their child with cerebral palsy.

Keywords: experiences, cerebral palsy, coping, parents.

TEMA:

AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
INFANTIL EN LA UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIALIZADA DEL CARCHI
2019.

CAPÍTULO I

1. El Problema de Investigación

1.1. Planteamiento del Problema

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) o encefalopatía estática son una serie de trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida. Es controversial a tal punto, que desde 1960 al 2007 se han propuesto hasta 15 definiciones por diferentes autores y todavía no está clara ni unánimemente aceptada. La definición actual es: trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro. En esta definición, se incluye el concepto, fundamental de que: en la Parálisis Cerebral (PC) el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, musculo esqueléticos) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños.

Por lo tanto, siendo esta condición permanente y un problema de salud pública de gran incidencia en la vida de las familias que cuentan con esta problemática debemos visualizar esta problemática de forma global teniendo en cuenta que no solo afecta al niño sino a toda su familia a nivel económico, social, afectivo y es imprescindible contar con unas características generales del afrontamiento de las familias para poder intervenir a través de nuestra profesión a disminuir este impacto.

El sin número de actividades y problemas por las que la familia en general debe afrontar en el cuidado de un paciente con PCI conlleva a numerosos efectos, uno de ellos y el más difícil de tratar es el stress por la preocupación de mantener y brindar calidad de vida al ser que aman; existe desgaste físico y económico a pesar de la ayuda brindada por las políticas públicas.

Teniendo en cuenta el porcentaje elevado en la problemática nacional de parálisis cerebral infantil la repercusión en la vida de las familias que afrontan esta situación es prioritaria; enfatizar la salud mental de estos individuos y desarrollando una descripción del afrontamiento a este problema damos un paso importante para mejorar no solo la calidad de vida del individuo afectado sino también del núcleo familiar.

La Misión Solidaria Manuela Espejo con el fin de mejorar las condiciones de vida de las personas con alguna discapacidad, sea física o intelectual, impulsada desde el 2009 por Lenin Moreno actual presidente de Ecuador; con el objetivo de identificar las necesidades de las personas con discapacidad que se encuentran en situación de pobreza o vulnerabilidad. Por tal motivo permite conocer con exactitud quienes son, donde están, como están y que necesitan, para la asignación de un bono económico en caso de requerirlo. Las discapacidades en Ecuador afectan aproximadamente al 13,2% de la población es decir alrededor de 1'600.000 personas y se lo viene tratando por iniciativa de padres de familia, instituciones privadas y públicas básicamente empujadas por principios de beneficencia (1).

En Ecuador existen alrededor de 411.721 personas con discapacidad, de los cuales 195.046 poseen discapacidad física a diferencia del resto que poseen otros tipos de discapacidad según datos del CONADIS (2).

La parálisis cerebral infantil (PCI), siendo una de las patologías más frecuentes constituye uno de los mayores índices estadísticos patológicos, la población mundial con PCI excede los 17 millones de habitantes (3), mientras que en Ecuador existen unos 130.179 aproximadamente de personas que padecen dicha patología.

Estudios realizados en Ecuador demuestran que, el 70% de la PC ocurre antes del nacimiento; 20% ocurre durante el período perinatal y 10% ocurre durante los primeros dos años de vida posnatal y de ellos el 2% son niños que padecen de parálisis cerebral espástica asociados a problemas de lenguaje, vista e intelectuales, en la provincia de Napo en el cantón Tena, donde se evidencio que 36 personas con parálisis cerebral infantil que acuden al Hospital José María Velasco Ibarra (4).

1.2. Formulación del problema

¿Cómo afrontan los padres la situación de los niños con parálisis cerebral en la unidad de Educación Especializada del Carchi de la ciudad de Tulcán?

1.3. Justificación

Es de interés realizar esta investigación debido a que la parálisis cerebral infantil es un problema latente y conlleva a complicaciones que puede verse o no alterado el funcionamiento de la dinámica familiar teniendo en cuenta que la familia juega un papel importante en el afrontamiento de los problemas que abarcan la vida cotidiana del enfermo y sus familiares, afrontando, soportando el impacto de un desagradable acontecimiento como es un trastorno, una lesión que si no es controlada puede ser fatal por lo que se requiere la participación activa de la familia.

Ecuador afronta la parálisis cerebral como una problemática que hace parte de las políticas públicas implementadas por el gobierno para abordar la discapacidad, con atención prioritaria.

Aunque no existen estadísticas oficiales sobre el tema, un informe del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) reportó 110 mil 159 casos por causas congénito genéticas y 20 mil 20 por problemas de parto, sobre un total de 345 mil 512 discapacitados, sin embargo, no existen estudios que evidencie como los padres asumen, enfrentan y viven el día a día con los niños diagnosticados con parálisis cerebral.

La experta en el tema y directora de un centro privado de atención a discapacitados, Elena Buitrón, comentó al respecto que "no se necesitan especificidades mayores, porque hay que tomar en cuenta a todas las personas con discapacidad, sea cual sea su dificultad". La Agenda Nacional de la Igualdad en Discapacidades 2013-2017 (ANID) reconoce la existencia de las siguientes discapacidades: física, visual, auditiva, del lenguaje, intelectual y psicológica.

En Ecuador, según la ANID, hay cinco federaciones que agrupan a las instituciones dedicadas a atender discapacidades graves, en tanto el Ministerio de Salud cuenta con mil 900 unidades operativas que atienden todo tipo de morbilidad de las personas con discapacidad.

La Constitución de 2008 garantiza la prevención de discapacidades, equiparación de oportunidades para los discapacitados, atención especializada en instituciones públicas y privadas, asistencia permanente, educación especializada y atención psicológica gratuita.

Teniendo en cuenta estas cifras con las cuales contamos en el Ecuador acerca de la problemática de los niños con afectación neurológica (PCI) debemos nosotros ver la problemática del perfil y el afrontamiento de las familias porque no es solo patología si no es la alteración de todo su entorno familiar y social teniendo en cuenta los altos costos por depresión familiar, conflictos sociales, estados depresivos llevando incluso a la separación y ruptura familiares; porque no se cuentan con elementos para dar apoyo a las familias por tal razón pretendo describir como ellos enfrentan esta situación familiar para así contribuir a la calidad de vida no solo del individuo afectado sino también a la familia ya que a su vez sufre ante esta situación.

Es necesario también, visualizar que la enfermera actualmente debe abrir otros escenarios de trabajo, que permita dar cuidado a las personas que cuidan de los niños, adolescentes y adultos totalmente dependientes, para que a través de la comunicación efectiva pueda contribuir a mejorar la calidad de vida de esta población, que de acuerdo a las estadísticas mundiales y nacionales está en aumento. Por lo tanto, esta investigación está justificada en relación a que con los datos encontrados se plantean alternativas para continuar profundizando este tema.

Los beneficiarios directos de la investigación son los padres y madres de familia de la unidad educativa especializada del Carchi ya que, conociendo su estado, se puede plantear alternativas para que esta situación no afecte a su estado de salud, a la vez conformar equipos de autoayuda buscando el apoyo mutuo entre pares.

Los futuros enfermeros y enfermeras quienes pueden continuar investigando en temas como este y a la vez se encuentren nuevos campos laborales.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo general

Comprender el afrontamiento que los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la unidad educativa especialidades del Carchi, viven en relación a la situación de vida de sus hijos.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Identificar las características generales de los padres de los niños con parálisis cerebral infantil en la Unidad de Educación Especializada del Carchi.
- Describir las vivencias de los padres con niños con parálisis cerebral.
- Identificar el afrontamiento que tienen los padres de los niños con parálisis cerebral.
- Socializar los resultados en la Unidad Educativa Especializada del Carchi a través de un poster científico.

1.5. Pregunta de Investigación

- ¿Cuáles son las características generales psicológicas de los padres de los niños con parálisis cerebral infantil en la unidad educativa especialidades del Carchi?
- ¿Cuáles son las vivencias de los padres con niños con parálisis cerebral?
- ¿Cuál es el afrontamiento que tienen los padres de los niños con parálisis cerebral?
- ¿La socialización de resultados contribuirá a mejorar el afrontamiento de los padres?

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Referencial

En la investigación realizada por Pérez & Quiroga sobre Función familiar en hijos con parálisis cerebral infantil, que la realizaron con el objetivo de analizar función familiar en hijos con parálisis cerebral infantil, los autores aplicaron una encuesta de conocimiento de salud oral a los padres y se realizó IHOS Y CPOD a sus hijos pacientes inscritos en el Instituto Nuevo Amanecer. Además, se definió que la percepción de los padres sobre la salud de sus hijos es: el 16.67% considera que es mala, el 33.33% refiere que es regular y el 50.00% indica que es buena. No se observó relación significativa entre el conocimiento de los padres y la salud de sus hijos (5).

Este trabajo de investigación, se lo realizó con el objetivo de fortalecer los aspectos de salud y seguridad emocional de las madres de familia del Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”, indagando los aspectos que más han influido en sus vidas, desde el momento en que diagnosticaron a sus hijos con parálisis cerebral, mostrando información sobre cuáles son sus reacciones emocionales y calidad de vida en los actuales momentos. Para ello se investigó a las involucradas, las mismas que permitieron dar pautas para buscar u orientar a dar soluciones a la problemática presentada. En la investigación se aplicó el método de investigación bibliográfica, con lo cual se pudo explicar teóricamente las variables del estudio, así como también el de campo, analítico y propositivo. Las técnicas, entrevistas dirigidas a la Psicóloga clínica y encuesta guiada a través de un cuestionario de preguntas con indicadores que hacen referencia al desarrollo emocional y parálisis cerebral, aplicadas a las madres de familia, constituida por un número de 12. Una vez tabuladas las encuestas se evaluó el alcance de los objetivos, lo que permitió descubrir que la parálisis cerebral de las niñas y niños influye significativamente en el desarrollo de las emociones de las madres de

familia. Los resultados obtenidos orientan a fomentar un modelo de intervención psicológica dirigido a las madres desde el momento en que se enteran de que sus hijos presentan parálisis cerebral (6).

En Loja-Ecuador en el año 2015 Montalván (7), realizó la investigación sobre La familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de Loja, periodo de marzo- octubre 2013. Para el presente trabajo de investigación se planteó como objetivo general: determinar de qué manera incide la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil del centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de Loja, periodo marzo- octubre del 2013. Los métodos aplicados para el desarrollo de la investigación fue el método científico, analítico, dialectico y descriptivo, los instrumentos utilizados fueron encuesta estructurada para padres de familia y escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), aplicada a los niños con parálisis cerebral infantil, lo cual permitió alcanzar los objetivos específicos. Se trabajó con una muestra de 10 padres de familia y 10 niños con parálisis cerebral infantil. Como producto de la investigación se concluyó que las causas principales que la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil son: el tiempo, falta de información, sentimientos de temor, angustia y culpabilidad, ocasionado en el niño dependencia y no se esfuerce en realizar actividades de la vida diaria de acuerdo a sus posibilidades. Por lo que se recomienda a la familia dedique tiempo a sus hijos y asista a las terapias que brinda el centro, con el propósito que participen activamente en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo, logrando que el niño desarrolle aprendizajes para realizar las actividades.

En Ecuador en el año 2018, Bravo & Mera (8) realizaron la investigación: el desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial Ana Luz Solis , este trabajo de investigación sobre psicología clínica, se realizó con el objetivo de fortalecer los aspectos de salud y

seguridad emocional de las madres de familia del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, indagando los aspectos que más han influido en sus vidas, desde el momento en que diagnosticaron a sus hijos con parálisis cerebral, mostrando información sobre cuáles son sus reacciones emocionales y calidad de vida en los actuales momentos. Para ello se investigó a las involucradas, las mismas que permitieron dar pautas para buscar u orientar a dar soluciones a la problemática presentada. En la investigación se aplicó el método de investigación bibliográfica, con lo cual se pudo explicar teóricamente las variables del estudio, así como también el de campo, analítico y propositivo. Las técnicas, entrevistas dirigidas a la psicóloga clínica y encuesta guiada a través de un cuestionario de preguntas con indicadores que hacen referencia al desarrollo emocional y parálisis cerebral, aplicadas a las madres de familia, constituida por un número de 12. Una vez tabuladas las encuestas se evaluó el alcance de los objetivos, lo que permitió descubrir que la parálisis cerebral de las niñas y niños influye significativamente en el desarrollo de las emociones de las madres de familia. Los resultados obtenidos orientan a fomentar un modelo de intervención psicológica a las madres desde el momento en que se enteran de que sus hijos presentan parálisis cerebral.

A nivel regional en Trujillo en el año 2016 Cerdán A. y Cruz S (9) realizaron la investigación: vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral. El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo analizar comprensivamente las vivencias que tiene la madre frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral (PCI); para lo cual se utilizó la fenomenología como trayectoria metodológica de la investigación cualitativa basada en las ideas del filósofo Martin Heidegger, en su obra SER Y TIEMPO. El escenario fue los hogares de cada una de las madres con hijos con PCI asistente al Centro de Estudio Básico Especial (CEBE)- Pacasmayo, provincia de Pacasmayo, departamento de La Libertad, es en este centro se entrevistaron a 7 madres que cumplieron con los criterios de selección y es aquí donde se programaron las entrevistas. Para la recolección de datos, se utilizaron las técnicas de observación y entrevista a profundidad. Los discursos obtenidos fueron registrados minuciosamente para su análisis y así comprender la esencia del fenómeno. En el primer momento de análisis, se construyeron 4 unidades de significado, luego se procedió al análisis vago

y mediano, para finalmente llegar al análisis hermenéutico. Los hallazgos indican que estas madres pasaron momentos muy difíciles, pero gracias al apoyo familiar y de su pareja pudieron salir adelante en la vida además que ellas se sienten satisfechas con cada progreso de su hijo con PCI. El *dasein* de estas madres es el ser en el mundo que se divide en el ser mujer y el ser madre y es aquí donde pese a las dificultades, incertidumbres y temores que vivieron, es decir, una vida inauténtica, pero luego de la caída, se lanzan al mundo y aprenden a sobrellevar la situación y cumplir su rol de madre, dedicándose al cuidado de sus hijos.

En el año 2013, Baltor & Dupas (10) realizaron la investigación en Brasil sobre experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad. Tuvo como objetivo: describir y analizar la experiencia de familias, con niños que tiene parálisis cerebral, viviendo en situación de vulnerabilidad social. El método: fueron entrevistadas seis familias residentes en un área con esa característica. Se optó por el interaccionismo simbólico como referencial teórico y el análisis de contenido temático de Bardin, como método de análisis de los datos. Los resultados demostraron que la experiencia de esas familias está representada en los temas: reestructurando la vida (con las categorías “revelando el camino” y “acomodando la rutina”) y trabando una lucha constante (con las categorías “cuidador principal teniendo sobrecarga “conviviendo con el prejuicio” “teniendo dificultad de locomoción” y “viviendo con dificultades financieras”). Se concluye que la vulnerabilidad social influye en como la familia vive la condición crónica. Los profesionales y las estrategias de salud pública son los factores potenciales para minimizar impactos, inclusive los relativos al presupuesto familiar, sin embargo, estos no han sido efectivos. Los profesionales precisan ser sensibilizados para tornarse recursos de soporte, ofrecer y orientar el acceso a las redes de apoyo y accionar el servicio social cuando sea necesario. Este estudio agrega conocimiento al ya producido, al apuntar peculiaridades de la vivencia familiar en situaciones de dos variables de difícil administración: cronicidad y vulnerabilidad social, evidenciando el papel del profesional en la búsqueda de una solución conjunta con la familia para el enfrentamiento de demandas y sufrimientos.

2.2. Marco Contextual

La Unidad de Educación Especializada del Carchi, es una escuela de educación especial situada en la provincia del Carchi, cantón de Tulcán en la parroquia de Tulcán. Unidad de Educación Especializada del Carchi de Tulcán, es un centro educativo de educación especial y sostenimiento fiscal, con jurisdicción hispana. La modalidad es presencial de jornada matutina y nivel educativo de inicial, educación básica y bachillerato; Régimen escolar sierra, tenencia del inmueble en comodato, forma de acceso terrestre, se encuentra ubicada en la calle olímpica y calle Neptuno, cuenta con 7 docentes de género femenino, 4 docentes de género masculino, siendo así un total de 11 profesores, el personal administrativo cuenta con 1 de género masculino, cuenta con un número total de 65 estudiantes, de género femenino 33, género masculino 32. Cuentan con una unidad de rehabilitación, hidromasaje, terapia ocupacional, también realizan actividades como la elaboración de chocolates y útiles de limpieza casera las cuales son elaboradas en ocasiones especiales como el día del amor y la amistad, así como el día de la madre, son expendidos en una fecha y lugar determinados. (11).

Figura 1. Actividades lúdicas con los estudiantes



Fuente: Unidad de Educación Especializada del Carchi (11)

2.3. Marco Conceptual

2.3.1. Adopción del rol maternal de la teórica Ramona Mercer al cuidado de enfermería binomio madre-hijo.

Se hace mención a la teoría de la adopción del rol maternal de Ramona Mercer, para una mejor comprensión acerca de cómo la madre logra adoptar y asumir este tipo de patología (12).

La teoría de la adopción del rol maternal; se entiende como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante, un cierto periodo de tiempo, en el cual la madre involucra una transformación dinámica y una evolución de la persona mujer en comparación de lo que implica el logro del rol maternal (12). Esta teoría se sitúa en los círculos de Bronfenbrenner del microsistema, mesosistema y el macrosistema, que se detallaran a continuación:

El microsistema; es el entorno más inmediato, es decir el seno familiar dónde se produce la adopción del rol maternal, que incluye la familia y factores con el funcionamiento familiar, las relaciones entre la madre y el padre, el apoyo social y el estrés. Mercer amplió los conceptos iniciales y el modelo para destacar la importancia del padre en la adopción del rol maternal, ya que este ayuda a difuminar la tensión de dualidad madre- niño. La adopción del rol maternal se consigue en el microsistema por medio de las interacciones con el padre, la madre y el niño.

El mesosistema: agrupa, influye e interactúa con los sujetos en el microsistema, en donde estas interacciones, pueden influir en lo que ocurre al rol maternal en desarrollo y el niño; con el cuidado diario, la escuela, el lugar de trabajo y otras entidades que se encuentran en la comunidad más inmediata - El macrosistema: incluye las influencias sociales, políticas y culturales sobre los sistemas; el entorno de cuidado de la salud y el impacto de la actual sistema de cuidado de la salud sobre la adopción del rol maternal.

El interés de la teoría de Mercer va más allá del concepto de madre tradicional; es decir nos hace mención que la madre constituye un proceso de interacción y desarrollo; ya que muestra que cuando una madre logra el apego de su hijo, va a adquirir experiencia en su cuidado y va a percibir alegría y gratificación en la adopción de su nuevo papel; junto a todo Mercer en su teoría abarca varios factores maternos como la edad, estado de salud, la forma de relación tanto de la madre con el del padre y las características del infante. También Ramona, describe la forma en que la madre va a percibir los acontecimientos vividos, que influirán al momento de hacer los cuidados de su hijo, con características innatas de su personalidad, se resalta la gran importancia del amor y el apoyo de la pareja, como un factor predisponente para hacer posible el cuidado integral del binomio madre e hijo.

También es definida la adopción del rol maternal como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la progenitora va ir sintiéndose vinculada con su hijo, va a adquirir competencia en la realización de los cuidados y va a experimentar placer y gratificación dentro de dicho rol. Asimismo, se afirma que el estado personal en el cual la madre experimenta sensación de armonía, intimidad y competencia, constituye el punto final de la adopción maternal, es decir que se logra la identidad como madre (13).

2.3.2. Parálisis cerebral

En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años (14).

El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia; la prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos.

2.3.3. Etiología y Factores de Riesgo

La PC es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías. El conocimiento de los distintos factores que están relacionados con la PC es importante porque algunos de ellos se pueden prevenir, facilita la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de presentar PC.

2.3.4. Clasificación

La clasificación en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afectación, es de utilidad para la orientación del tipo de tratamiento, así como para el pronóstico evolutivo. Otra forma de clasificación, según la gravedad de la afectación: leve, moderada, grave o profunda, o según el nivel funcional de la movilidad: nivel I-V según la GMFCS (Gross Motor Function Classification System).

2.3.5. Parálisis Cerebral Espástica

Es la forma más frecuente. Los niños con PC espástica forman un grupo heterogéneo:

- **Tetraplejía Espástica.** - Es la forma más grave, los pacientes presentan afectación de las cuatro extremidades. En la mayoría de estos niños el aspecto de grave daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida. En esta forma se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones resultantes de infecciones intrauterinas o lesiones clásticas como la encefalomalacia multiquística.
- **Diplejía Espástica** Es la forma más frecuente. Los pacientes presentan afectación de predominio en las extremidades inferiores. Se relaciona especialmente con la prematuridad. La causa más frecuente es la leucomalacia periventricular.

- **Hemiplejía Espástica** Existe paresia de un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior. La etiología se supone prenatal en la mayoría de los casos. Las causas más frecuentes son lesiones cortico-subcorticales de un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral.

2.3.6. Parálisis Cerebral Discinética

Es la forma de PC que más se relaciona con factores perinatales, hasta un 60-70% de los casos, Se caracteriza por una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos arcaicos. En función de la sintomatología predominante, se diferencian distintas formas clínicas: a) forma coreoate tósica, (corea, atetosis, temblor); b) forma distónica, y c) forma mixta, asociada con espasticidad. Las lesiones afectan de manera selectiva a los ganglios de la base.

2.3.7. Parálisis Cerebral Atáxica

Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, dismetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad. Se distinguen tres formas clínicas: diplejía atáxica, ataxia simple y el síndrome de desequilibrio.

A menudo aparece en combinación con espasticidad y atetosis Los hallazgos anatómicos son variables: hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebelosos, lesiones clásticas, imágenes sugestivas de atrofia, hipoplasia pontocerebelosa.

2.3.8. Parálisis Cerebral Hipotónica

Es poco frecuente. Se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexia osteo-tendinosa, que persiste más allá de los 2-3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.

2.3.9. Parálisis Cerebral Mixta

Es relativamente frecuente que el trastorno motor no sea “puro”. Asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes.

2.3.10. Exámenes Complementarios

Neuroimagen: se recomienda realizar una neuroimagen en todos los niños con PC. Si es lactante se puede realizar inicialmente una ecografía transfontanelar, pero en la actualidad la prueba más específica es la RM. Si existe la sospecha de infección congénita, puede plantearse la realización de TAC craneal para visualizar mejor las calcificaciones.

En ocasiones los hallazgos de la neuroimagen servirán para confirmar la existencia, localización y extensión de la lesión, e incluso de la etiología, aunque no siempre existe relación entre el grado de lesión visible en neuroimagen y el pronóstico funcional.

EEG: no es necesario para el diagnóstico, pero dado que un porcentaje elevado de niños con PC desarrollan epilepsia, se recomienda para la detección de los pacientes con más riesgo y para el seguimiento de los que hayan presentado crisis comiciales. Es fundamental la práctica de exploraciones orientadas a descartar trastornos sensoriales asociados:

Revisión oftalmológica en todos los casos. En los niños con antecedente de prematuridad está indicado realizar potenciales evocados visuales y, si es posible, electroretinograma.

Estudio de la audición en todos los casos, especialmente indicado si existe antecedente de prematuridad, hiperbilirrubinemia, infección congénita o tratamiento con aminoglucósidos en el periodo neonatal.

Radiografías: al menos una radiografía de cadera antes de iniciar la carga en bipedestación (se puede obviar o retrasar si el trastorno motor es leve). Otras exploraciones radiológicas en función de las deformidades ortopédicas.

En los casos graves se ha de valorar realizar un control radiográfico de caderas anual, por el riesgo elevado de luxación.

2.3.11. Trastornos Asociados

Los niños con PC presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y complicaciones. La frecuencia de esta patología asociada es variable según el tipo y la gravedad.

Trastornos sensoriales: aproximadamente el 50% de los niños con PC tiene problemas visuales y un 20% déficit auditivo. Las alteraciones visuoespaciales son frecuentes en niños con diplegia espástica por leucomalacia periventricular.

El rendimiento cognitivo oscila desde la normalidad, en un 50-70% de los casos a un retraso mental severo, frecuente en los niños con tetraplejia. El menor grado de retraso lo presentan los niños con diplegia y los hemipléjicos. Problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes la PC discinética.

Epilepsia: aproximadamente la mitad de los niños con PC tienen epilepsia, muy frecuente en pacientes con tetraplejia (70%) y riesgo inferior al 20% en dipléjicos.

Complicaciones: las más frecuentes son las ortopédicas (contracturas músculo-esqueléticas, luxación de cadera, escoliosis, osteoporosis). Problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo gastroesofágico, estreñimiento). Problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones bucodentales, alteraciones cutáneas, vasculares y diferentes problemas que pueden provocar dolor y discomfort.

2.3.12. Tratamiento de la Parálisis Cerebral

Es necesario un equipo multidisciplinario (neuropediatra, fisioterapeuta, ortopeda, psicólogo, logopeda, pediatra de atención primaria y la colaboración de otros especialistas), para la valoración y atención integral del niño con PC. Una atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar.

- **Tratamiento del trastorno motor**

Está fundamentado en cuatro pilares básicos como: fisioterapia, ortesis, fármacos y tratamiento quirúrgico (cirugía ortopédica, tratamiento neuroquirúrgico).

- **Fisioterapia:**

Son varios los métodos empleados y prácticamente todos han demostrado su utilidad. Independientemente del método utilizado es fundamental la colaboración con el cirujano ortopédico y con el ortopedista.

- **Farmacoterapia:**

PC espástica: fármacos por vía oral: el Baclofeno y el Diazepam son los más utilizados, pero de utilidad reducida por sus efectos secundarios. Fármacos por inyección local: Toxina botulínica (TB). La utilización de la TB, como de otros fármacos, ha de formar parte de un plan de tratamiento global. El Baclofeno intratecal (BIT), es otra opción para el tratamiento de la espasticidad. Se puede utilizar, si es necesario, la combinación de más de una opción .

PC discinética: Son de poca utilidad. Se ha de considerar un ensayo con L-dopa, cuando la etiología no está clara o en los casos atípicos. Otros fármacos pueden ser de

ayuda, tal como las benzodiazepinas a dosis bajas, o el trihexifenidilo. El tratamiento con BIT puede reducir las distonías en niños con afectación grave.

- **Tratamiento quirúrgico**

Cirugía ortopédica: las técnicas quirúrgicas incluyen tenotomía, neurectomía, trasplante de tendones, alargamiento de unidades miotendinosas retraídas, osteotomías, artrodesis, reducción de luxaciones, fusiones vertebrales.

Neurocirugía: Los procedimientos neuroquirúrgicos en el tratamiento de la PC incluyen dos técnicas principalmente: la bomba de baclofeno intratecal y la rizotomía dorsal selectiva. En un futuro la estimulación cerebral profunda para algunos casos de PC discinética.

2.3.14. Evolución y Continuidad del Tratamiento

El inicio de la escolaridad marcará una etapa en la cual los aspectos psicopedagógicos deberán recibir una atención que puede exigir un cambio o reestructuración en las prioridades terapéuticas. Se han de tener en cuenta el riesgo de problemas emocionales, más frecuentes a partir de la edad escolar. Al mismo tiempo los cambios físicos, el crecimiento rápido en la adolescencia, acarrearán el riesgo de empeoramiento de las complicaciones ortopédicas, por lo que se recomienda un tratamiento de fisioterapia “de mantenimiento”, dirigido a evitar trastornos posturales, escoliosis, aumento de las retracciones tendinosas.

2.3.15. Afrontamiento.

Proceso a través del cual el individuo maneja demandas de la relación individuo-ambiente, las cuales evalúa como estresantes, y las emociones que ello genera, considerándose aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, representando un conjunto de actividades adaptivas que implican esfuerzo y que no incluyen las conductas cotidianas.

El afrontamiento familiar es la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, su movilización y toma de decisiones en la búsqueda soluciones a los problemas que su familiar presente; se manifiesta en forma general y regular en la que la familia reacciona emocionalmente ante las situaciones amenazantes (15).

La familia cuidadora de la persona con discapacidad debe ser de primer interés por parte de los profesionales de salud, relacionados con la atención a este tipo de patologías, se conoce además que dicha familia está sujeta a altos niveles de estrés que provocan trastornos psicológicos entre sus miembros, siendo más evidente en la rehabilitación prolongada (16).

2.3.16. Relaciones familiares en caso de PC

Las relaciones familiares con casos de parálisis cerebral deben estar en capacidad de aplicar los patrones de solución de problemas, usando alternativas adecuadas con la finalidad de facilitar y promover el bienestar y la salud familiar, pues el impacto familiar al nacer un niño con problemas, estará en el curso de la enfermedad e incluye el proceso de rehabilitación del niño (17).

Analizando el contexto de esta investigación se puede mencionar que el curso de lenta evolución del paciente con parálisis cerebral provoca un impacto negativo en ellas, aspectos que obstaculizan el uso de alternativas que promueven su bienestar como grupo familiar.

2.3.17. Funcionalidad familiar

La funcionalidad familiar, en el modelo de salud familiar propuesto por Louto Bernal, enfatiza el especial interés que brinda a las redes de apoyo social y comunitario, ya que tienen la finalidad al ser efectivas van a contribuir de forma favorable al logro a la salud del conjunto de la familia. Por tal motivo, el deterioro o mal funcionamiento de las redes de apoyo, contribuyen a que su comportamiento ante la enfermedad del menor, tuviera un tránsito desde un afrontamiento familiar motivado. Tal

comportamiento potencializa una acción destructiva a la salud del grupo familiar y pone en riesgo el bienestar de un niño totalmente dependiente de cuidados (15).

2.4. Marco Legal

2.4.1. Constitución política del estado ecuatoriano sección séptima de salud

Art. 32- la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud e regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Sistema Nacional de Salud

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional (18).

Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará

todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social (18).

Art. 360.- El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud, articulará los diferentes niveles de atención y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas. La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y otros proveedores que pertenecen al Estado; con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad (18).

Autoridad Sanitaria Nacional

Art. 361. El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector (18).

En el Art. 361. De la nueva Constitución se especifica la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, es decir el Ministerio de Salud Pública. Este texto fortalece al MSP y define sus principales roles, como garante del derecho de las personas (18).

2.4.2. Plan toda una vida

Eje 1. Derechos para todos durante toda la vida

Este eje posiciona al ser humano como sujeto de derechos a lo largo de todo el ciclo de vida, y promueve la implementación del Régimen del Buen Vivir, establecido en la Constitución de Montecristi (2008). Esto conlleva el reconocimiento de la condición inalterable de cada persona como titular de derechos, sin discriminación alguna. Además, las personas son valoradas en sus condiciones propias, celebrando la diversidad (19).

Objetivo 1. Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.

Múltiples espacios de diálogo destacan la importancia del uso del espacio público y el fortalecimiento de la interculturalidad; así como los servicios sociales tales como la salud y la educación. Se demanda la garantía de salud de manera inclusiva e intercultural, con énfasis en la atención preventiva, el acceso a medicamentos, la salud sexual y reproductiva, la salud mental; impulsando el desarrollo permanente de la ciencia e investigación (19).

Asimismo, en las diferentes mesas de diálogo se señalan los temas de seguridad social con énfasis en los grupos de atención prioritaria y grupos vulnerables. La seguridad ciudadana aborda de manera integral la atención a los tipos de muertes prevenibles. Lograr una vida digna para todas las personas, en especial para aquellas en situación de vulnerabilidad, incluye la promoción de un desarrollo inclusivo que empodere a las personas durante todo el ciclo de vida (19).

2.4.3. Ley de discapacidades

Según el Art. 45 de La Ley Orgánica de Discapacidades, las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo justo y digno, sin discriminación alguna, y siempre fomentando la igualdad de condiciones; a su vez este artículo, nos manifiesta sobre las

capacitaciones que los empleadores deben implementar en beneficio de sus trabajadores, logrando así mejorar las habilidades y destrezas del discapacitado (18).

La Ley Orgánica de Discapacidades de acuerdo al Art. 47, establece que, por cada 25 trabajadores, se deberá contratar un mínimo del 4% de personas con discapacidad sea empresa pública o privada, claro está que para ello los empresarios deberán colocar a estas personas en lugares apropiados, de acuerdo a sus conocimientos, condiciones físicas y aptitudes individuales (18).

2.5. Marco Ético

2.5.1. Declaración De Helsinki De La Amm – Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables (20).

Principios generales

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales (20).

Grupos y personas vulnerables

Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica. La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación (20).

Privacidad y confidencialidad

Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal (20).

Consentimiento informado

La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona capaz de dar su consentimiento informado debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente (20).

En la investigación médica en seres humanos capaces de dar su consentimiento informado, cada participante potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones post estudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación (20).

El participante potencial debe ser informado del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada participante potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información (20).

Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente (20).

Todas las personas que participan en la investigación médica deben tener la opción de ser informadas sobre los resultados generales del estudio. Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el participante potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación (20).

Cuando el participante potencial sea incapaz de dar su consentimiento informado, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado por el participante potencial y esta investigación no puede realizarse en personas capaces de dar su consentimiento informado y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos (20).

Si un participante potencial que toma parte en la investigación considerado incapaz de dar su consentimiento informado es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del participante potencial debe ser respetado (20).

CAPÍTULO III

3. Metodología de la Investigación

3.1. Diseño de la Investigación

Para el desarrollo de los objetivos planteados en la investigación se utilizó una metodología que va acorde con el objeto en estudio; por lo cual se optó por la investigación de tipo cualitativa con abordaje de estudio de caso; ya que este tipo de investigaciones, son de manera holística, es decir, se abordan el estudio de las realidades de las personas, así como su diversidad cultural y en los contextos en los que se desenvuelven su vida. En definitiva, la investigación cualitativa, es de gran importancia para entender las experiencias humanas como el sentir dolor, sentirse cuidado, impotencia y el confort, por lo tanto, busca acceder, por distintos medios a lo personal y a la experiencia particular de cada persona (18).

El abordaje metodológico de la investigación fue el estudio de caso, en el cual, como parte de una estrategia investigativa busca acceder y dar respuesta a una pregunta de investigación, en la cual, permite usar diferentes métodos para hacer constantes comparaciones. Su particularidad, radica en que considera esencial dos cosas muy relevantes para entender el fenómeno: es decir el contexto donde toma lugar y la inclusión de los diferentes elementos que podrían oponerse en un caso particular, sea una persona, institución o un grupo de casos (19).

Esta investigación se desarrolla en tres fases, la fase exploratoria, la fase delimitación del estudio y la fase de análisis sistemático, que para mayor entendimiento la especificaremos a continuación:

- **Fase exploratoria:** se detallaron los puntos críticos del estudio sobre las experiencias de los padres, a la vez se establecimos contactos iniciales para la inclusión, posteriormente se identificaron a los padres de familia.

- **Fase de delimitación del estudio:** en esta fase se recolectaron los datos por medio de la entrevista semiestructurada a profundidad, para así poder identificar los elementos claves y límites aproximados acerca de la formulación del problema.
- **Fase de análisis sistemático:** en esta fase se unifico la información recolectada, para analizarla y así mismo mostrar a los 10 padres de familia, sujetos de estudio, para que muestren su conformidad sobre la información brindada por ellos mismos. Posteriormente procedimos a la de grabación de las entrevistas extrayendo las unidades de significado, siempre tomando en cuenta los objetivos de la investigación para luego formar categorías y subcategorías, que contribuyo en la construcción del mismo.

3.2. Tipo de muestra inicial seleccionada

En la presente investigación se asumió como muestra inicial a los padres de niños con parálisis cerebral de la unidad educativa especializada del Carchi 2019.

Los sujetos en estudio fueron 10 padres de familia que acudieron con sus hijos diagnosticados con parálisis cerebral presentando el carnet de discapacidad brindado por el MSP, los cuales fueron captados y seleccionados por criterio de saturación y redundancia, previo conocimiento, aceptación y firma de consentimiento informado. Los cuales fueron identificadas con seudónimos (color) en donde en su mayoría son madres amas de casa y que se dedican al cuidado exclusivo de su niño y su grado de instrucción en su mayoría es incompleta.

En la cual se entiende por saturación y redundancia el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen nuevas ideas o elementos que sirvan como una información más para la investigación (20).

3.3. Localización y Ubicación de estudio

El área delimitada fue la Unidad Educativa Especializada del Carchi de la ciudad de Tulcán que corresponde al Área de Salud N° 1 del Cantón Tulcán de la provincia del Carchi, que cuenta con estudiantes que se constituyen el universo del trabajo.

3.3. Población y muestra

El presente estudio de investigación se realizó con una población de estudio de 10 padres de familia con hijos que padecen parálisis cerebral infantil, que asisten a la Unidad Educativa Especializada del Carchi de la ciudad de Tulcán.

3.3.1. Criterios de inclusión

- Padres de niños de 5 a 21 años con Parálisis Cerebral Infantil
- Padres de los niños que se encuentren en la Unidad Educativa Especializada del Carchi.
- Padres que otorguen su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio.

3.3.2. Criterios de Exclusión

Padres de los pacientes que no tengan Diagnóstico, Evolución y Etapa de su enfermedad.

Padres de los pacientes que sean incapaces de leer y entender los cuestionarios y/o entrevistas.

- Padres que estén participando en otro ensayo y/o estudio clínico.
- Padres que no firmen la autorización.
- Pacientes que no pertenezcan al colegio.

3.4. Instrumentos y Técnicas

En la presente investigación se utilizó como instrumento de recolección de datos la entrevista semiestructurada a profundidad, las cuales ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio, ya que ante una pregunta que ya se haya respondido, se puede decidir realizar de nuevo para obtener mayor profundidad en la investigación (21).

La entrevista semiestructurada a profundidad en la investigación fue elaborada en dos partes: La primera parte donde se dio a conocer cuál es el objeto de estudio; seguido de los datos informativos, en la cual describe el seudónimo para mantener el anonimato, edad del progenitor, tiempo de enfermedad del niño, edad del hijo, procedencia. En la segunda parte, se dio a conocer los datos específicos, constituido por 7 preguntas, donde la investigadora realizó las preguntas relacionadas al objeto en estudio, que se encuentra en el anexo #02. La entrevista fue grabada a través de un celular Samsung, luego transcritas a un programa Word y guardada en una carpeta con título y fecha, manteniendo la confidencialidad y el anonimato de las participantes, además se les dio un tiempo promedio de 20 a 30 minutos por cada entrevista, se desarrolló en un ambiente libre de interrupciones, previo a esto los sujetos en estudio leyeron y firmaron el consentimiento informado, que se encuentra en el Anexo #1.

Una vez construidos los instrumentos de recolección de datos estos fueron validados, a través del juicio de expertos, que consistió en someterlo a una revisión de tres expertos: dos enfermeras que laboran en el área de discapacidad y 1 fisioterapeuta en el área de rehabilitación expertos en la temática e investigación cualitativa. A posterior se realizó una prueba piloto; instrumento que se aplicó a tres madres de niños diagnosticados con parálisis cerebral, que asisten a otra institución Privada u hospital del cantón Tulcán para verificar si las preguntas eran comprensibles y las respuestas eran adecuadas para lograr el objeto de estudio.

3.5. Procedimiento para la recolección de datos

Para poder llevar a cabo la presente investigación, se solicitó autorización del Director distrital 04D01-Educacion Msc. Jery Narváez y Líder de la Unidad de educación especializada del Carchi Prof. Luis Alvear, en donde se presentó una solicitud acompañada de un anillado de la investigación, en la oficina del rectorado, solicitando permiso para que se autorice la realización de la investigación, en los meses de enero-abril; posterior a la aprobación se emitió un documento con la autorización.

El escenario principal en donde se desarrolló la investigación fue exclusivamente en la Unidad de Educación Especializada del Carchi, Tulcán-Ecuador.

En la institución fueron captados los padres de familia de los niños que se encuentran legalmente matriculados y asisten regularmente a sus actividades académicas.

3.6. Procedimiento de análisis de datos

El análisis de datos se realizó mediante el análisis de contenido temático (22), por ser un análisis que busca la sistematización y la objetividad, porque va más allá de la descripción y que permitió captar y evaluar los relatos obtenidos durante las entrevistas.

El análisis de contenido temático que se desarrolló en esta investigación, comprende tres etapas, que daremos a conocer a continuación:

- **Pre análisis:** en esta etapa se realizó una lectura superficial del material, grabadas con el grabador de voz del celular, escuchándolas hasta que se vio inmersa con el objeto de estudio de la investigación, con el propósito de seleccionar y entender los datos principales del discurso que fueron sometidos al análisis.
- **Codificación:** se refiere al proceso de clasificación de los datos obtenidos en torno a ideas de la lectura del propio material de estudio, resultado de las

entrevistas. Es el proceso por el cual los datos obtenidos serán convertidos metódicamente en unidades que permitieron una descripción precisa de las 30 características pertinentes del contenido. Es decir que consiste en transformar los datos brutos (material original) a datos útiles en función de los objetivos planteados. En función de los objetivos planteados, se debe proceder a una organización previa de la codificación (23), en la cual se requiere de dos operaciones:

- **Fragmentación del texto:** aquí se establecieron unidades de registro, para delimitar el contenido relevante y a la vez establecer unidades de contexto, que permitan la comprensión de la unidad anterior para su significación.
- **Catalogación de unidades:** en la cual sirvió como base para la interpretación del contenido relevante y en unidades de contexto.
- **Categorización:** es una operación de clasificación de elementos, en donde se agruparán las unidades seleccionadas por semejanza en cuanto a su significado, estableciendo conexiones entre las mismas contrastando la realidad con otras literaturas y a la vez con el punto de vista de la investigadora, de tal forma que al analizarlo surgieron categorías y subcategorías, a continuación de listan las siguientes:

Categoría 1: Sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico

- Subcategoría 1: Resistencia a aceptar la enfermedad
- Subcategoría 2: Temor por desconocimiento
- Subcategoría 3: sentimiento de culpa

Categoría 2: Resiliencia y desafíos de los padres frente a la enfermedad de su hijo

- Subcategoría 1: Abandono y adopción de nuevos roles

- Subcategoría 2: El niño enfermo como eje principal
- Subcategoría 3: afrontamiento de la enfermedad

Categoría 3: Necesidad de redes de apoyo

- Subcategoría 1: Apoyo de la pareja y familiar
- Subcategoría 2: Apoyo de profesionales de la salud
- Subcategoría 3: La espiritualidad de los padres del niño con esta enfermedad

3.7. Criterios Éticos

La investigación se fundamentó según los criterios éticos establecidos en el reporte de Belmont (24). Es un informe creado por departamento de salud, educación y bienestar de los estados unidos titulado: principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación. El reporte fue creado en abril de 1979 y toma el nombre de centro de conferencias de Belmont, done la comisión nacional para la protección de los sujetos humanos ante la investigación biomédica y de comportamiento.

- **Respeto por las personas:** protegiendo su autonomía, es decir la capacidad que tienen de decidir con toda la libertad si desean o no participar en el estudio una explicados todos los riesgos beneficios y potenciales complicaciones. Este principio implica también la protección de los sujetos con mayores riesgos como mujeres embarazadas o grupos vulnerables con autonomía limitada. Parte de este principio conlleva, la obtención en toda investigación de un consentimiento informado donde un sujeto libremente acepta participar de una investigación tras una amplia explicación de la misma y con todo el derecho de retirarse del estudio cuando el sujeto lo desee (24).
- **Beneficencia:** este principio establece que tratar a las personas de una manera ética implica no solo respetar sus decisiones y protegerlas de daños, sino también

procurar su bienestar. Dos exigencias completarías explican este principio en la práctica: no hacer daño a las personas y procurarles el máximo beneficio y el mínimo posible de daños (25).

- **Justicia:** los riesgos y beneficios de un estudio de investigación deben ser repartidos equitativamente entre los sujetos de estudio. Bajo toda circunstancia debe evitarse el estudio de procedimientos de riesgo exclusivamente en población vulnerable por motivos de raza, sexo, estado de salud, metal (24).

3.8. Criterios de rigor científico

Según los autores Hoyle, Harris y Judd, nos explican que el rigor es un concepto transversal en el desarrollo de un estudio, ya que permite valorar la aplicación escrupulosa y científica de los métodos de investigación y de las técnicas de análisis para la obtención y el procesamiento de los datos. Y según, Noreña, Alcaraz, Rojas y Rebolledo, implica no solo la adherencia a las normas y reglas establecidas si no también la preservación y la fidelidad del objetivo del trabajo cualitativo (26).

El cumplimiento de los criterios de rigor científico, asegura y contribuye a asegurar el rigor metodológico de la investigación cualitativa, los cuales se describen a continuación, según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio.

- **Consistencia lógica o estabilidad:** implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y estos deben arribar interpretaciones congruentes. Para asegurar este criterio se deben especificar los juicios construidos en el pensamiento del investigador, detallando, cómo y por qué se seleccionan los sujetos en estudio.
- **Credibilidad:** se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los sujetos en estudio. Se logra con la inmersión en el campo, al asegurar que los sujetos en estudio, tengan acceso a los resultados de la investigación, y al compararlos con la evidencia de estudios similares o teorías.

- **Trasferencia o aplicabilidad:** los resultados contribuyen a un mayor conocimiento de significado del fenómeno y al establecimiento de pautas para futuras indagaciones. Para esto es indispensable la descripción con toda amplitud y precisión del ambiente, los sujetos en estudio, materiales y momento del estudio. La transferencia nunca será total, solo parcial.
- **Confirmabilidad:** vinculada a la credibilidad, se refiere a la capacidad de demostrar que se han minimizado los sesgos y tendencias del investigador. Implica rastrear los datos en su fuente y la explicación de la lógica utilizada para interpretarlos. La inserción al campo, la reflexión sobre los prejuicios, creencias y concepciones del investigador y la consecución de los criterios anteriores aseguran la confirmación.

CAPÍTULO IV

4. Análisis y discusión de resultados

La finalidad de este capítulo es dar a conocer las categorías y subcategorías como resultado de los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas a profundidad, que fueron procesados mediante un análisis de contenido temático de la investigación al afrontamiento de los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la Unidad Educativa Especializada del Carchi 2019.

La investigación se encaminó en las vivencias de los padres de familia, puesto que ellos asumen el rol principal de cuidadores de sus niños que padecen parálisis cerebral infantil y por lo tanto son los que viven el día a día los problemas o dificultades que pueden presentar al tener un niño con este tipo de enfermedad. Una vez realizado el análisis e interpretación de las entrevistas emergen 3 categorías con sus respectivas subcategorías.

A continuación se desarrollara el análisis y discusión de los datos obtenidos en la investigación considerando que las vivencias de los padres con hijos que padecen parálisis cerebral consideran que es algo sumamente devastador; por lo que ellos toleran el día a día, los problemas o dificultades que se presentan cuando se tiene un niño con esta enfermedad, todo esto genera sufrimiento, tristeza y dolor al ver a su hijo padecer esta enfermedad, originándose sentimientos de impotencia y frustración. También es necesario enfocarnos que de acuerdo a los datos obtenidos cuando se tiene un niño con parálisis cerebral la dinámica familiar y de la pareja cambia.

4.1. Categoría 1: Sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico.

Por lo evidenciado con la literatura y de acuerdo a la recolección de datos de las entrevistas realizadas vemos reflejado en la información proporcionada por los padres como recibieron la noticia del diagnóstico de su hijo. A continuación:

“cuando me dijeron lo que tenía mi niño no entendía que había sucedido me sentía muy mal no podía hablar solo pasaba llorando” (ROJO)

“cuando el medico nos informa mi esposo y yo no sabíamos que había pasado fue lo peor que nos podrían haber dicho en ese momento” (AZUL)

En las oraciones mencionadas, podemos observar notablemente que es muy común que en los padres existe como primera reacción ante el diagnostico de su hijo sentimientos de dolor, angustia, incomprensión frente a la enfermedad, por lo que ellos nunca desearon que sus hijos tuvieran una enfermedad como la parálisis cerebral infantil. El inicio de todo el proceso de la enfermedad fue para todos los padres muy difícil, por lo que es una situación muy compleja a la cual ninguno esperaba enfrentarse; y es así que hay una negación a aceptar la enfermedad.

Los sentimientos más apreciables de los padres de familia al conocer el diagnostico de sus hijos se ven reflejado en tristeza, frustración, angustia, incomprensión, culpa. Por lo que es de suma importancia dar a conocer la definición de estos sentimientos manifestados en las personas al recibir o conocer algo que no es gratificante en sus vidas en este caso conocer el diagnóstico de la parálisis cerebral en sus niños.

El momento en el cual el personal de salud comunica a los padres el diagnostico, este suele ser recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar, es una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan la estabilidad de la pareja y la familia, cada uno de los padres reacciona y afronta la situación de manera diferente, aunque, muchos de los sentimientos y reacciones sean semejantes (27).

El momento en que se diagnostica una discapacidad a un niño además de la propia realidad de la enfermedad hay que tener en cuenta la fuerte repercusión que acomete en el entorno familiar, sobre todo en los padres del pequeño, que ven como todos los ámbitos de su vida cambian para siempre (28). Puesto que ante el diagnóstico existen

sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, enfado, desconcierto, todas aquellas emociones se mezclan de manera incesante, surgiendo la interrogante ¿Por qué? (27).

4.1.1. Subcategoría 1: resistencia a aceptar la enfermedad

Por lo tanto, para la investigadora, la aceptación acerca de la enfermedad de su hijo para los padres comprende un periodo de crisis familiar, en donde la madre suele afectarse mayormente frente a esta situación, por lo que es muy común que sea ella quien este al cuidado y manejo de su hijo, podemos ver que la literatura guarda similitud con la realidad encontrada, mediante la información proporcionada hecha por las madres entrevistadas.

“no podía aceptarlo como sería la vida de mi hijo, la verdad tenía mucho miedo no sabía cómo tratarle a mi hijo” (ROJO)

“no entendía que estaba pasando si era culpa de mi marido o era mía, porque en la familia nadie tiene ninguna enfermedad y justo nos estaba pasando a nosotros” (VERDE)

“no quería aceptar a mi hijo con esa enfermedad fue muy duro para mi aparte no quería tener un hijo tan joven y me dicen que tiene esa enfermedad al principio no lo quería ni ver me sentía demasiado mal no sabía cómo afrontar esto yo solo quería que fuera un niño normal” (ROSADO)

En la información proporcionada, podemos evidenciar que en los padres existe una negación al aceptar la enfermedad de sus hijos, ellos manifiestan nunca haberse imaginado un hijo con ese tipo de condición lo cual se les hace mucho más difícil de comprender y asimilar el proceso de la enfermedad, y al enfrentarse a los cambios que generara en sus vidas el tener un hijo con este tipo de discapacidad.

Una de las experiencias de los padres al inicio de conocer el diagnóstico es negarse a aceptar la enfermedad del niño, puesto que es una situación a la que nunca se imaginaron afrontar.

El encuentro con un niño con discapacidad física cognitiva o sensorial, no es un encuentro para el cual un padre se haya preparado, por lo que, en ese momento los padres se muestran sorprendidos por una situación que no esperaban, ahora tiene que aceptar el diagnóstico del hijo que los ha desestabilizado, por lo que pierden las expectativas que como padres ellos anhelaban (29).

Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad, es un proceso de crisis que viven los padres “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace fantasías, ideales proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado”. Es decir, es un suceso doloroso, la asimilación de esta situación continua, por un tiempo e incluso nos llega a completarse nunca. Los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar sentimientos de culpabilidad, factores que influyen en el trato hacia su hijo y es frecuente que no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Estas primeras reacciones ante el diagnóstico son conocidas como negación o resistencia a aceptar la enfermedad (30).

4.1.2. Subcategoría 2: temor por desconocimiento

Es así, que todo lo probado con la literatura guarda relación con lo manifestado en las entrevistas y se evidencian en los siguientes relatos:

“tuve miedo, era algo nuevo para mí, más aún no entendía decía dios mío porque, pues no sabía lo que había pasado” (ROJO)

“para mí el no saber, no entender realmente lo que pasaba era muy difícil no le encontraba explicación del por qué a nosotros solo podía decir Dios ayúdame” (AZUL)

Para la investigadora a través de la información proporcionada por los padres, se evidencia que muchos de ellos no estaban preparados para conocer el diagnóstico, la falta de conocimiento los hacía más vulnerables para sentir temor y así mismo tener muchas dudas acerca de la enfermedad por lo tanto les era más difícil aceptar la realidad de la condición de su hijo y lo demuestran a través del llanto, tristeza y dolor frente a la compleja situación que afrontan.

El hecho de tener un hijo se convierte en un proceso que necesita de un periodo adaptativo, puesto que durante el mismo se generan muchos cambios individuales, que van de la mano a sus nuevas funciones como padres, nuevas responsabilidades, obligaciones y compromisos, en donde probablemente cambiaran las prácticas cotidianas, las relaciones entre ellos. Estos cambios se acentúan con mucha más tenacidad a tener un hijo con algún tipo de discapacidad, es decir el periodo de desarrollo evolutivo de los padres generalmente se ve alterada con la llegada de un hijo bajo estas condiciones (31).

El conocer que un hijo padece algún tipo de discapacidad o de algún tipo de problema en el desarrollo, puede llegar a convertirse en una gran desilusión, esto se debe fundamentalmente a que los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su hijo, provocando un problema, ya que les resulta muy difícil asumir la realidad. Ninguna persona está preparada para afrontar la situación de un hijo con parálisis cerebral, por lo que en la madre o al padre le provocara un gran abatimiento, acompañado de una serie de emociones y sentimientos que los abrumara, en donde tal peregrinación crea sentimientos ambiguos como temor, confusión, desesperación, e impotencia de no saber qué hacer (31).

4.1.3. Categoría 3: sintiendo la necesidad de apoyo

Tras conocer y asimilar el diagnóstico de parálisis cerebral en sus hijos los padres, desarrollan un cambio en los aspectos de su vida diaria, abandonan y dejan de lado sus actividades a las cuales estaban acostumbradas, para adaptarse a unas nuevas, ahora involucrando a sus niños quienes ahora son centro principal de cuidado, por lo que así

mismo les es difícil asimilar, causándoles estrés, preocupación, por tanta sobrecarga, los padres tratan de buscar refugio y apoyo en personas cercanas a su entorno, recibiendo el apoyo tanto moral y psicológico de sus familias. Pero también podemos percibir en la información proporcionada la aceptación de la enfermedad de su hijo, y es más favorable si hay un constante apoyo de parte de los profesionales de la salud, ya que permite a los padres sentirse acompañados en este proceso, por lo tanto, disminuirá la sobrecarga del estrés al no tener que cuidar solo de su menor, y a la vez se brinda un mejor cuidado para con el niño discapacitado.

4.1.4. Subcategoría: apoyo de la pareja y familiar

En la investigación, teniendo en cuenta lo contrastado con la literatura y según los alcances de Guyard y Cold, sobre los cambios y aspectos en la vida personal de cada uno de los padres, que se verían afectados con el nacimiento de un hijo con discapacidad, es que, según los discursos obtenidos, estos aspectos ayudan a mejorar el afrontamiento y aceptación de la enfermedad, y la pareja logran apoyarse mutuamente para lograr su realización como familia.

En la investigación y según con la información proporcionada los cambios y aspectos en la vida personal de cada uno de los padres se ve afectado con el nacimiento de un hijo diagnosticado con parálisis cerebral, pero según la información obtenida podemos observar que estos aspectos mejoran frente al afrontamiento y aceptación de la enfermedad cuando la pareja logra apoyarse mutuamente y logran desarrollarse como una familia y lo evidenciamos en el siguiente discurso:

“A pesar de ser todo tan difícil mi esposo siempre ha estado ayudándome con el niño, él trabaja para llevar el dinero a casa y yo me encargo de mi guagua en la casa” (BLANCO)

Son muchos los sentimientos que afloran cuando descubre que su hijo padece algún tipo de discapacidad, este hecho introduce en la familia una experiencia de angustia y dolor, que le impiden asimilar lo que está pasando, minimizan o niegan el problema, sentimientos de culpa, ira, rabia, tristeza y ansiedad, invaden la escena familiar (29).

“Cuando nos dimos cuenta de la enfermedad de nuestro hijo tuvimos muchas discusiones lloraba todo el tiempo no podía aceptarlo poco a poco fuimos entendiendo y ahora estamos juntos luchando para que nuestro niño este bien y feliz” (AZUL)

Los padres no deben descuidar su relación afectiva y de pareja, puesto que el hecho de mantener estabilidad en la misma genera mucho bienestar, y únicamente para la pareja, si inclusive para la familia que ha tenido que a travesar tales momentos de dificultad (31).

“El amor que nos tenemos con mi esposo es que me ayuda que no me desespere, que no luche, que sea más fuerte y él siempre me lo ha dicho que si los dos estamos bien a nuestros hijos no les va a faltar nada, sé que se esfuerza bastante” (AMARILLO)

El nacimiento de un hijo con PCI supone un cambio para los padres en multitud de aspectos de su vida. Guyard y Cold muestran en un trabajo, las principales áreas que se verían afectadas: el tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como los recursos económicos. Con respecto al tiempo, parece que criar un niño PCI supone una mayor implicación puesto que en muchos casos la independencia que pueden adquirir está muy limitada, necesitando ayuda permanentemente. La situación laboral puede verse alterada debido a la gran necesidad de dedicación al hijo, afectando también a los ingresos económicos (32).

La relación de pareja se considera que puede atravesar por diversos ajustes hasta que consigan adaptarse a la situación. Tanto el padre, como la madre resolverán su duelo de una manera desigual, por lo que las diferencias en la forma de afrontar el suceso, puede generar situaciones conflictivas, lo que puede provocar discusiones por la manera diferente en que la pareja está afrontando la discapacidad del niño, así como también se puede generar frustración en uno o ambos (31).

El nacimiento de un niño es un acontecimiento de gran significado para la familia en su ciclo vital. Un hijo generalmente se espera con ansias e ilusiones de futuro, cuando el menor nace con una enfermedad incapacitante estas expectativas cambian y la realidad impacta en la vida del hogar. La familia actúa en el mantenimiento de la salud de sus integrantes, en la producción y desencadenamiento de la enfermedad, así como en la curación y la rehabilitación. En el caso particular de la parálisis cerebral, la familia está implicada directamente en la rehabilitación y en el cuidado permanente de la persona que la padece (15).

El futuro del niño con discapacidad depende en gran medida de la forma en que la familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros de esta dependerá de diversos factores como los rasgos de la personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudio la gravedad del diagnóstico y pronóstico (33).

Cada familia es única y singular y afrontara la situación que le tocó vivir de un modo particular. Muchas familias podrán procesar de forma adaptativa esta crisis; en cambio otras harán mala elaboración de la misma, con la posible aparición de trastornos psíquicos es por esta razón, este tipo de familia requiere un mayor acompañamiento y sostén a partir del momento del diagnóstico. Si bien, es cierto que no todas las familias enfrentan las situaciones de la misma manera, pues cada una de ellas tiene sus características que las hacen únicas, por lo que cada una cuenta con sus propios recursos que les permitirá afrontar la crisis (29).

“mi familia me apoya bastante mientras yo estoy en las terapias con el niño ellos me ayudan con mi otra hijita y sobre todo siempre me dan esperanzas y ganas de salir adelante con la guagua” (AZUL)

“Con mi papa y mi mama estoy muy agradecidos porque a pesar de todo si nos han brindado un espacio en la casa para poder vivir con mi esposo y mi niño, y tengo su apoyo constante y lo estiman bastante a mi hijito” (VERDE)

4.1.5. Subcategoría 2: apoyo de profesionales de la salud

Es importante la orientación y el apoyo de los profesionales de la salud, en brindar a las madres la preparación respecto al conocimiento y aceptación de la discapacidad de sus hijos, debido a que la mayoría de las veces ellos consideran que no poseen los elementos necesarios para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad (33).

A nivel emocional los padres hablan sobre sentimientos de ansiedad y nerviosismo, relacionados con la incertidumbre en la que viven. Algunas madres señalan la importancia que ha tenido para ellas el apoyo familiar, así como el apoyo por parte de los profesionales de la salud, puesto que le han permitido elaborar parte de lo ocurrido, de manera que ahora se relaciona mejor con su hijo y con ellos mismos, sin embargo matizan que es muy importante la sensibilidad de los profesionales al abordar temas emocionales relacionados con su hijo (32).

En la investigación se da a conocer cuán importante es la actuación de los profesionales de salud al comunicar y dar a conocer el diagnóstico del menor y cuán importante es el apoyo emocional que brinda la enfermera por ser quien más tiempo pasa con sus pacientes, y lo podemos apreciar en esta información proporcionada:

“no quería hablar ni ver a nadie las únicas personas que me ayudaron mucho fueron las enfermeras ellas me hablaron, me dieron palabras de aliento, me explicaron todo muy bien y logre asimilar un poco la situación que estaba pasando” (ROJO)

“las enfermeras siempre son muy amables me enseñan sobre los cuidados y manejo de mi bebe en casa” (AMARILLO)

Por ser los enfermeros quienes estamos más cerca de los pacientes y la familia somos quienes generamos más confianza en ellos, por lo tanto, logramos brindar un apoyo emocional, con el objetivo de ofrecer confort, atención y bienestar al paciente y familia

que sufre, y lo logramos a través de la empatía, el amor y la confianza que la enfermera ofrece a las personas.

El apoyo emocional puede ser entendido como la capacidad de percibir lo imperceptible, lo que exige del enfermero un alto nivel de sensibilidad para interpretar las manifestaciones verbales y no verbales del paciente. La comprensión adecuada de esas manifestaciones posibilita identificar como el paciente percibe la enfermedad, el proceso de hospitalización y el tratamiento, además de propiciarle seguridad. La persona, durante el periodo de hospitalización de su hijo, además de sufrir cambios y rupturas de sus relaciones y de su cotidianidad, siente miedo, inseguridad, ansiedad y expectativas que son capaces de interferir en el proceso de adaptación y en su recuperación. En este contexto, los enfermeros, por mantener contacto directo y permanente con los pacientes, deben colocarse en la posición de facilitadores del proceso de hospitalización, a través de una asistencia integral que abarca, además del cuidado instrumental, el apoyo emocional (34).

Las instituciones de salud son de suma importancia en el acompañamiento y en la elaboración de un adecuado diagnóstico para las familias de niños con discapacidad, El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable es una etapa difícil de superar, no solo porque en ocasiones puede durar mucho tiempo sino por el desgaste físico, psicológico y emocional que genera en los padres; es importante que estos tengan el diagnóstico de su hijo lo antes posible, ya que conocerlo puede ser el principio de la aceptación de su realidad y de permitirse comenzar a actuar (33).

Un factor que dificulta o facilita la búsqueda de recursos para el niño con discapacidad es el tipo de interpretación que realizan los padres al conocer dicho diagnóstico, Los conocimientos permiten a los padres una mayor aceptación y comprensión sobre el diagnóstico de su hijo, El diagnóstico puede tomarse más positivo dependiendo de la forma en que sea transmitido a la familia y de cómo se maneje la atención ofrecida al niño El intercambio continua de información entre padres y profesionales reduce el sentimiento de culpa que sienten los padres y puede contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida de las familias con hijos que presenten alguna discapacidad (33).

Es así que, a través de la información proporcionada, encontramos concordancia al momento de cotejar con la literatura:

“Por parte de los doctores y de las enfermeras siempre recibí una buena atención, siempre lo llevo a sus controles y es ahí a donde me le mandan sus terapias, y también allí me dijeron que mi niño tenía esa enfermedad a los 6 meses, y cuando se enfermó lo hospitalizaron y es así que con todos los exámenes que le hicieron nos dieron la mala noticia” (AMARILLO)

En la presente investigación, se da a conocer la suma importancia de captar el momento oportuno en el cual el profesional de salud de a conocer y pueda ayudar en este proceso tan doloroso a las familias al enterarse del diagnóstico de parálisis cerebral en su hijo, y así mismo explicar con terminología que logren entender de manera clara los padres para que a su vez despejen dudas y se logre un cuidado especial e integral para el niño.

El cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería, que ve al ser humano de manera holística e integral, es decir que no solo sana el mal físico, si no también ve la parte emocional y espiritual del que cuida, en donde, el apoyo emocional es una forma de incluir aspectos de interacción y humanos en el cuidado, representados por atención, cortesía, delicadeza, comunicación efectiva, tanto verbal y no verbal (34).

4.1.6. Subcategoría 3: la espiritualidad de la madre del niño con enfermedad

Para la investigadora el término espiritualidad es creer y tener fe en un ser superior, todo poderoso, así mismo los padres encuentran tranquilidad, consuelo y esperanza ante tanta desgracia o crisis emocional, por lo que ellos están atravesando, y siempre buscan en sus plegarias el bienestar, y lo podemos evidenciar en la siguiente información proporcionada:

“solo Dios sabe cómo hace sus cosas y mi esperanza está en él y el me dará las fuerzas para sacar adelante a mi hijito” (ROJO)

Podemos evidenciar en la información proporcionada que a pesar que los padres conocen la enfermedad colocan a su menor en manos de Dios, pensando que en un futuro goce de salud plena y tenga una vida tranquila. Y es por medio de la espiritualidad que los padres sienten cierta tranquilidad y paz que necesitan ante la situación que están afrontando.

El tener un hijo con discapacidad motora y cognitivas representa para los padres y principalmente para la madre, situaciones a las cuales les es difícil afrontar, en la cual buscan refugio en un ser espiritual, todo poderoso, como fuente de confort y esperanza que ayuda y permitirá en la aceptación de la enfermedad en el niño. La Espiritualidad en el ser humano tiene la necesidad de cimentar su fe y creencia en algo, o en un ser superior, para la búsqueda de tranquilidad, paz, armonía y el discernimiento para afrontar las situaciones de crisis que vive como familia o individuo (35).

La espiritualidad puede ser considerada un recurso de afrontamiento que emplean las familias ante las diversas situaciones difíciles a nivel individual y familiar, y se entiende por afrontamiento el mecanismo de defensa que la persona puede adoptar conscientemente para hacerle frente a la enfermedad. Por lo tanto, el afrontamiento se refiere a los procesos de adaptación en los cuales se hace uso de lo cognitivo, emotivo y comportamental para cambiar y darle un sentido a la situación (35).

“le pido mucho a Dios que me dé fortaleza para poder cuidar a mi hijo y mucha paciencia porque no es fácil tener un hijo así, señorita.” (AZUL)

Los padres de niños con parálisis cerebral buscan un refugio y esperanza en lo espiritual. Por lo tanto, ellos llegan a sentir cierta paz y tranquilidad que necesitan para afrontar esta situación cuando sienten que su espiritualidad esta elevada.

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- Para los padres el enterarse del diagnóstico de su hijo es bastante notorio que experimenten diversos cambios y sentimientos negativos en su vida personal tales como la tristeza, ira, culpa, desesperación, frustración, vivencian un duelo, en lo cual se niegan y se aferran a la idea de no aceptar esta situación por un cierto periodo de tiempo; en muchas ocasiones debido al desconocimiento de la enfermedad. El inicio de todo el proceso de la enfermedad para los padres de familia es muy difícil y complicada a la cual ninguno de ellos estuvo preparado.
- Las madres son quienes asumen el rol principal de cuidador, es quien se preocupa y se ocupa de su niño con parálisis cerebral, por lo que el estar de manera permanente atendiendo a su niño enfermo, obliga a desatender otras actividades y papeles como esposa y mujer, lo que les causa conflictos al interior de sus vidas personales, como la relación que tiene con sus esposos, familiares o amigos, en los cuales pasan a segundo plano, e incluso ellas mismas se desatienden, ya que su prioridad está centrada en la vida de su hijo enfermo.
- Los padres a pesar de la difícil situación por la que atraviesan con su hijo, logran asimilar y comprender la enfermedad de su hijo, con el apoyo de parte de los profesionales de salud, sobresaliendo el rol de la enfermera ya que al tener un mayor contacto y confianza con los padres se sienten apoyados, protegidos por parte de la enfermera, también al comprender la enfermedad ellos buscan refugio y esperanza en lo espiritual y es por medio de la espiritualidad que se sienten tranquilos y con esperanza ante la situación que ellos afrontan.

5.2. Recomendaciones

A la Unidad de Educación Especializada del Carchi, que involucre e incentive la participación de estudiantes de enfermería de las universidades públicas del país en los centros de rehabilitación de discapacitados con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Al Ministerio de Salud Pública, debe financiar proyectos que brinden soporte emocional integral a las madres adolescentes, con hijos o familiares que presenten discapacidad así mismo direccionar insumos y recursos humanos para la ejecución de proyectos de soporte emocional integral.

Se recomienda a la Carrera de Enfermería que se dé continuidad a este estudio de investigación incentivando a los estudiantes de enfermería, debido que existen muy pocos trabajos en este aspecto.

Bibliografía

1. Vicepresidencia Ecuador. La Misión Solidaria “Manuela Espejo”. [Online].; 2018 [cited 2019 mayo 23. Available from: <https://www.vicepresidencia.gob.ec/la-mision-manuela-manuela-espejo-inicio-cooperacion-con-el-programa-guadalajara-sin-barreras/>.
2. CONADIS. Registro Nacional de Discapacidades Quito. 2016. Ministerio de Salud Pública.
3. Centro de Cirugía Especial. Parálisis Cerebral y otras formas de Espasticidad. México: Centro de Cirugía Especial ; 2011.
4. Reina J, Sópalo M. Funcionalidad familiar en niños con parálisis cerebral que acuden al servicio de pedihabilidad del Hospital José María Velasco Ibarra de la provincia de Napo en los meses de julio a diciembre del año 2014. 2015. Tesis de Maesria en Enfermería en Salud Familiar y Comunitaria.
5. Pérez M, Quiroga M. Función familiar en hijos con parálisis cerebral infantil. Rev Mex Med Forense. 2019; 4(1).
6. Bravo G, Lucas S. El Desarrollo Emocional de las madres con hijos diagnosticados con Parálisis Cerebral Infantil en el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”. Revista Caribeña de Ciencias Sociales. 2018.
7. Montalván S. La familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al centro de atención y desarrollo para los niños, niñas y adolescentes especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de LOJA. 2015. Universidad Nacional De Loja. Ecuador.
8. Bravo C, Lucas Z, Mera L. “El desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”. Revista Caribeña de Ciencias Sociales. 2018.
9. Cerdán A, Cruz S. Vivencias de madres frente al cuidado de su hijo con parálisis cerebral. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo; 2016.

10. Baltor M, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Brasil: Universidad Federal de Sao Carlos; 2013.
11. Unidad de Educacion Especializada del Carchi. [Online].; 2019 [cited 2019 mayo 22]. Available from: <https://www.infoescuelas.com/ecuador/carchi/unidad-de-educacion-especializada-del-carchi-en-tulcan/>.
12. Alvarado L, Guarín L, Cañón M. Adopción del rol maternal de la teorista Ramona Mercer al cuidado de enfermería binomio madre-hijo: reporte de caso en la unidad materno infantil. *Revista Cuidarte*. 2011.
13. Terán A. Adopción del rol materno en relación con el nivel de vinculación madre. Trujillo- Perú: Hospital Víctor Lazarte Echegaray; 2014.
14. Vila J, Espinoza I, Guillén D. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de Neuropediatría en un hospital peruano. *Rev Perú Med Exp Salud Pública*. 2016.
15. Serrano P, Céspedes O, Louro B. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Rev Cubana Salud Pública*. 2016.
16. Martínez L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Física Rehabilit*. 2015; 20(1).
17. Polovina T, Vidovic V, Polovina A. Family as a factor in cerebral palsy prevention. *Rev Coll Antropol*. 2014; 32(1).
18. Asamblea Constituyente de Ecuador 2008. Constitución de la República del Ecuador. Quito.; Jurídica de Ecuador; 2008.
19. Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021. Plan Nacional de Desarrollo Toda una vida 2017-2021. ; 2017.
20. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2014..

21. Alvarado L, Guarín L, Cañón-Vanegas C. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2016; 6(6).
22. Urra M, Núñez C, Retamal V, Jure C. Enfoques de estudio de casos en la investigación de enfermería. 2014. Chile.
23. Martínez S. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Cal. Del Hueso DF México : Universidad Autónoma Metropolitana (Xochimilco), Departamento de Atención a la Salud; 2012.
24. Díaz B, TG, Martínez H, Varela R. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Metodología de investigación en educación médica. Revista Investigación educ. médica*. 2013 jul./sep; 2(7).
25. Carranza A, Fuentes M. El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2015.
26. Vasquez M. Análisis de contenido temático. [Online].; 2014. Available from: https://issuu.com/profesorarosamaria/docs/an__lisis_de_contenido_tem__tico__v_823641719e1b76.
27. Ávila F. Informe de Belmont. [Online].; 2012. Available from: http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/informe_belmont.html.
28. Bioeticawiki. Informe Belmont. [Online]. [cited 2015 junio 11. Available from: https://www.bioeticawiki.com/Informe_Belmont.
29. Moscoso L, Díaz H. Aspectos éticos en la investigación cualitativa con niños. *Revista latinoamericana de bioética*. 2018.
30. Villavicencio A, Romero M, Criollo A, Peñaloza P. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. [Online].; 2018. Available from: <file:///D:/alnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf>.
31. FAROS Sant Joan de Déu. La reacción de los padres ante la discapacidad de un hijo. [Online].; 2013. Available from: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/reaccion-padres-ante-discapacidad-hijo>.

32. Olivares A. Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Zumpago, Estado de Mexico: Universidad Autonoma del Estado de Mexico; 2013.
33. Villavicencio A, Romero M, Criollo A, Peñaloza P. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. [Online].; 2018. Available from: file:///Dialnet-DiscapacidadYFamilia-6267714.pdf.
34. Armijos O. Impacto psicológico en padres de familia que tiene que afrontar el nacimiento de un niño (a) con parálisis cerebral. 2013. Universidad de las Américas.
35. Fernández C, Robles M, García C, Laynez M, Benítez A. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Navarra; 2013.
36. Rea A, Acle G, Ampudia A, García M. Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. , Acta Colombiana de Psicología; 2014.
37. Miranda B, Christello C, Portella R, Roggia P, Stein B, Miritz B. Apoyo emocional ofrecido por el equipo de enfermería a pacientes hospitalizados. [Online].; 2012. Available from: <http://www.index-f.com/evidentia/n40/ev7822.php#com>.
38. Ávila Á, Gutiérrez G. La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares. 2017. Pontificia Universidad Javeriana.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento para participar en un estudio de investigación



Consentimiento para participar en un estudio de investigación

DATOS INFORMATIVOS:

Institución: **UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE**

Investigadora: Lily Andrea Otero Garcés

Título de la investigación: afrontamiento de los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la unidad educativa especializada del Carchi 2019

Para la protección de los derechos éticos de quienes participen, al proporcionar la información para la investigación titulada:

Con la finalidad de observar la realidad y analizar la percepción de los padres y así contribuir a descubrir el sentido de tener un niño con parálisis cerebral. Si se conoce y comprende lo anterior, es posible proporcionarles a los padres un cuidado más apropiado a su realidad y ayudarles a afrontar la situación. Se formaliza el siguiente consentimiento informado: Yo _____ con C.I. _____, como participante de la investigación, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente, doy constancia de lo siguiente: He sido informado(a) de manera verbal y escrita el día ____ del mes de _____ del año 2018,

sobre los aspectos de la investigación. Para que así conste, firmo, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna el presente documento y recibo un duplicado del mismo.

NOMBRE DE LA INVESTIGADORA

C.I.

NOMBRE DE LA MADRE

C.I.

TULCÁN, ECUADOR ____de____ 2019

Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Comprender el afrontamiento que los padres de niños con parálisis cerebral infantil de la unidad educativa especialidades del Carchi, viven en relación a la situación de vida de sus hijos.

A continuación, se le harán siete (7) preguntas, las cuales se le pide responder con toda la honestidad del caso. se garantiza que será anónima y por ello se solicita la asignación de un seudónimo Ejemplo: color amarillo.

DATOS INFORMATIVOS:

Seudónimo: _____ Edad de progenitor (a): _____ Estado civil:

Nivel de escolarización _____ Profesión/Trabajo _____
Tiempo de enfermedad del niño(a): _____ Edad del hijo: _____
Procedencia: _____

DATOS ESPECIFICOS:

Preguntas:

1. ¿Cómo se imaginaba usted a su hijo (a) antes de que naciera?
1. ¿Cuál fue su primera reacción y qué sentimientos tuvo en el momento de saber que su hijo tenía parálisis cerebral?
2. ¿Describanos el cambio en su vida, desde que supo que su hijo tenía parálisis cerebral?

3. ¿Sus sentimientos cambiaron hacia su pareja, recibió el apoyo que esperaba de él?
4. ¿De qué manera el equipo de salud y la familia contribuyen en el cuidado de su niño?
5. ¿Cómo se siente actualmente ante la situación que atraviesa su hijo (a)?
6. ¿Desea agregar algo más sobre el tema?

Muchas gracias por su participación

Anexo 3. Poster Científico

AFRONTAMIENTO DE PADRES DE HIJOS CON PARALISIS CEREBRAL



UNIDAD EDUCATIVA ESPECIALIZADA DEL CARCHI 2019

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral siendo una condición permanente y un problema de salud pública afecta en la vida de las familias que cuentan con esta problemática debemos visualizar de forma global el afrontamiento teniendo en cuenta que esto les afecta a nivel económico, social, afectivo y familiar



OBJETIVOS

Identificar las características generales de las madres de niños con parálisis cerebral en la

Describir las vivencias de las madres con niños con parálisis cerebral

Identificar el afrontamiento que tienen las madres de los niños con parálisis cerebral

CONCLUSIONES

A pesar de la difícil situación por la que atraviesan con su hijo, logran asimilar y comprender la enfermedad de su hijo, con el apoyo de los profesionales de salud

El inicio de todo el proceso de la enfermedad para los padres de familia es muy difícil y complicado a la cual ninguno de ellos estuvo

RECOMENDACIONES

Que se involucre e incentive la participación de estudiantes de enfermería de las universidades públicas en los centros de rehabilitación de discapacitados con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos nacientes

ABSTRACT

THE COPING OF PARENTS OF CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY SPECIALIZED EDUCATION UNIT OF CARCHI, 2019

Author: Otero Garcés Lily Andrea

Email: liotega@hotmail.com

Infantile cerebral palsy (ICP) is the most common neuromotor condition in early childhood, caused by an injury in the early stages of brain development, becoming a lifelong problem due to its irreversible nature. This research is qualitative, with a methodological approach to case study, its goal is to understand how parents of children with ICP in the specialized educational unit in Carchi city, cope with the life situation of their children. We interviewed 10 parents of children with cerebral palsy, who met the inclusion criteria, we applied a semi-structured interview with 7 questions, considering the criteria of ethical and scientific rigor during the development of the research. The analysis was carried out through the use of thematic content analysis three categories were obtained: feelings at knowing the diagnosis, resilience and challenges of the adolescent mother facing the illness of her child, need for support networks. The disease is a very difficult and complicated situation to bear for parents as they were not prepared. Mothers are also the ones who assume the main role as caregivers, taking permanent care of their child with cerebral palsy.

Keywords: experiences, cerebral palsy, coping, parents.

Lily Andrea Otero Garcés



Urkund Analysis Result

Analysed Document: TESIS LILI FINAL 2019 CORREGIDA.docx (D53734311)
Submitted: 6/11/2019 7:19:00 PM
Submitted By: mcflores@utn.edu.ec
Significance: 8 %

Sources included in the report:

FLORES SOTO LORENA.docx (D40594433)
FLORES SOTO LORENA.docx (D40161130)
TESIS-TERMINADA.docx (D27016286)
20e687bc-f651-4120-9ed4-d36287e61db7
aca99a94-c38b-420a-b991-fd873c55ba14

Instances where selected sources appear:

22

En la ciudad de Ibarra, a los 13 días del mes de junio 2019

(Firma).....

Lic. Mercedes del Carmen Flores Grijalva. MPH

C.C.:1001859394

DIRECTORA DE TESIS