



**UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TEMA:**

---

VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA  
CIUDAD DE AMBATO.

---

Trabajo de Integración Curricular previo a la obtención del título de previo a la obtención del título de Licenciados en Psicología.

**Autor(a)**

Guerrero Caicedo María de los Angeles

Dávila Gavilánez Grace Saraí

**Tutor(a)**

Psc. Cl. Llerena Freire Stefania Del Rocío

## **AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR**

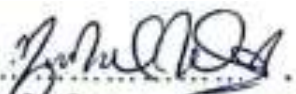
Yo, María de los Angeles Guerrero Caicedo, declaro ser autor del Trabajo de Integración Curricular con el nombre “VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO”, como requisito para optar al grado de Licenciado en Psicología General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Ambato a los 22 días del mes de agosto de 2023, firmo conforme:

**Autor:** Guerrero Caicedo María de los Angeles

**Firma:** 

**Número de Cédula:** 1804592317

**Dirección:** Av. Rumiñahui y los Shiris

**Correo Electrónico:** [angelesguerrero967@gmail.com](mailto:angelesguerrero967@gmail.com)

**Teléfono:** 0999278558

## **AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR**

Yo, Grace Saraf Dávila Gavilánez, declaro ser autor del Trabajo de Integración Curricular con el nombre “VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO”, como requisito para optar al grado de Licenciado en Psicología General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Ambato a los 22 días del mes de agosto de 2023, firmo conforme:

**Autor:** Dávila Gavilánez Grace Saraf

**Firma:** 

**Número de Cédula:** 0202139242

**Dirección:**

**Correo Electrónico:** [sarai.davila20@gmail.com](mailto:sarai.davila20@gmail.com)

**Teléfono:** 0997937649

## **APROBACIÓN DEL TUTOR**

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular “VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO” presentado por Guerrero Caicedo María de los Angeles y Dávila Gavilánez Grace Saraí, para optar por el Título de Licenciado en Psicología General.

### **CERTIFICO**

Que dicho Trabajo de Integración Curric00751ar ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte los Lectores que se designe.

Ambato, 22 de agosto de 2023



Psc. Cl. Llerena Freire Stefania Del Rocío Msc.

## **DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD**

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente Trabajo de Integración Curricular, como requerimiento previo para la obtención del Título de Licenciado de Psicología General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Ambato, 22 de agosto de 2023



María de los Angeles Guerrero Caicedo  
1804592317



Grace Saraí Dávila Gavilánez  
0202139242

## APROBACIÓN DE LECTORES

El Trabajo de Integración Curricular ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO previo a la obtención del Título de Licenciado de Psicología General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del Trabajo de Integración Curricular.

Ambato, 22 de agosto de 2023



Mg, Verónica Elizabeth Labre Tarco Ps. CI.  
LECTOR



Mg, Leonel Alexander Llerena Aguirre Ps. CI.  
LECTOR

## DEDICATORIA

Quiero empezar agradeciendo a Dios que es quien me ha sostenido toda mi vida, gracias por no soltarme en los momentos más difíciles y por poder guiarme con tu luz, también a mi virgencita que me ha cubierto con su manto.

Querida familia, con profunda emoción, dedico este trabajo a todos ustedes, quienes han sido mi mayor fuente de apoyo y aliento en este largo camino hacia la culminación de mi carrera. A mis padres Raúl y Fernanda, la paciencia y los valores que han impregnado en mí ha sido muy importante en este proceso, papás gracias por creer en mí, este título es para ustedes, gracias por los esfuerzos que ustedes han hecho por mí. A ti mi super campeona Ale que ha sido mi inspiración, mi apoyo incondicional y mi amuleto para superar los momentos difíciles que he pasado, gracias por ser mi hermana. Familia gracias por ser mi fuente de motivación en todo momento, gracias por su inquebrantable confianza en mí y por siempre estar a mi lado, brindándome el amor y el respaldo que necesitaba para seguir adelante. A mi novio gracias por tu constante aliento y palabras de ánimo que han sido la motivación que necesitaba en los momentos de duda y cansancio. Cada vez que compartía contigo mis avances y logros, tu entusiasmo genuino y tu alegría desinteresada me recordaron la importancia de este proyecto y lo que representa en mi vida, eres mi pilar y mi refugio, y te agradezco por estar a mi lado en cada paso de este camino académico. Jacqueline y Rene, muchas gracias por sus oraciones, sus consejos y su apoyo en todo momento. A mis niños de la casa hogar quien me han hecho amar aún más la carrera y me han enseñado el valor de la felicidad. A mis bebés perrunos gracias por recibirme con tanto entusiasmo, gracias por esperarme en mis noches arduas de tarea. A toda mi familia materna esto también es por ustedes muchas gracias por el apoyo que me han dado, a mis abuelitas Gresita y Lolita con sus bendiciones y sus oraciones puedo decir soy profesional. Y a ti estrellita esta tesis lleva impresa una parte de ti, porque tú eres la razón por la que he llegado hasta aquí.

-María de los Angeles Guerrero Caicedo

Esta investigación es un tributo a los valientes padres de niños con parálisis cerebral. Su dedicación incansable, amor incondicional y sacrificios desinteresados por el desarrollo y el bienestar de sus hijos es inspirador como amor genuino, brindando apoyo a familias vulnerables, dejando una marca imborrable de humanidad; también dedico a mi familia, quienes pueden compartir el orgullo que siento al completar este proceso, del cual he aprendido a reconocer y transformar aspectos de mi vida que me han hecho una mejor persona a demás a mi ángel en el cielo sé que se sentiría orgulloso de ver lo que estoy logrando y que cada paso que doy es con mucho respeto, valentía y pasión; a mis hermanos que son una nueva generación para que puedan comprender las vivencias de distintas familias que tienen una persona con algún síndrome, que afectan a bienestar pero aun así luchan por seguir adelante que sea inspiración para ellos, ya que Francisco y Fiorela son mi fuente de energía y mi ancla a mantenerme de pie en la vida. Por último, celebro el logro de mi objetivo personal al poder comprender las experiencias de los demás y fomentar la empatía.

-Grace Saraí Dávila Gavilánez

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco infinitamente a todos aquellos que han sido parte fundamental en la realización de esta tesis. Mi gratitud a Dios, cuya bendición ha llenado siempre mi vida de inspiración y fortaleza para llevar a cabo este trabajo. En especial, quiero expresar mi más profundo agradecimiento a la prestigiosa Universidad Tecnológica Indoamérica por abrirme las puertas y brindarme la confianza necesaria para llevar a cabo este proyecto de investigación. Agradezco de manera especial a mi tutora, Psc. Cl. Stefania Llerena Msc., por su constante apoyo y guía a lo largo de este proceso. Su paciencia y dedicación han sido fundamentales para alcanzar este logro académico. También quiero extender mi agradecimiento a todos mis maestros de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Salud de la Carrera de Psicología, sus enseñanzas han sido valiosas y enriquecedoras, dejándome gratos recuerdos y aprendizajes que sin duda aplicaré en mi vida profesional. A mis amigos y familiares que han sido un pilar de apoyo durante este camino, les doy las gracias de corazón. Sin su aliento y respaldo, este logro no habría sido posible. Finalmente, agradezco a todas las personas que han participado en la investigación, a los padres con hijos con parálisis cerebral que han compartido sus experiencias, y a todas aquellas personas que han brindado su colaboración y tiempo para hacer posible esto. Este trabajo no solo representa un logro personal, sino también un aporte al conocimiento y a la sociedad. Espero que los resultados de esta investigación puedan ser útiles y contribuyan a mejorar la calidad de vida de las familias que enfrentan la parálisis cerebral. Una vez más, gracias a todos por ser parte de este importante proyecto y por hacer realidad este sueño académico. ¡Mi más sincero agradecimiento a cada uno de ustedes!

-María De Los Angeles Guerrero Caicedo

Extiendo mi más profundo agradecimiento a mis padres por su inquebrantable apoyo financiero y emocional a lo largo de mi carrera, por siempre creer en mí; su amor, paciencia han sido cruciales en este proceso. También agradezco a mi pareja, quien ha sido una fuente constante de motivación, siempre empujándome a sobresalir y convertirme en una mejor persona, sin dudar de mis habilidades como futura profesional. También quiero expresar mi agradecimiento a mis tutores de tesis Psc. Cl. Stefania Llerena y Psc. Ind José Acuña, cuya guía y dedicación han sido fundamentales en mi crecimiento académico y profesional; sus consejos y comentarios han sido invaluable para dar forma a este trabajo y orientarlo en la dirección correcta. Por último, me gustaría agradecer a mis colegas y amigos por su apoyo, que ha hecho que este proceso sea aún más agradable. Expreso mi más sincera gratitud a todas y cada una de las personas que han desempeñado un papel en este logro, es su apoyo incondicional y su participación lo que ha hecho realidad este logro.

-Grace Saraí Dávila Gavilánez



## INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA .....	i
AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR.....	ii
AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR.....	iii
APROBACIÓN DEL TUTOR .....	iv
CERTIFICO.....	iv
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD .....	v
APROBACIÓN DE LECTORES.....	vi
DEDICATORIA.....	vii
AGRADECIMIENTO .....	viii
RESUMEN EJECUTIVO.....	xii
ABSTRACT .....	xiii
1.INTRODUCCIÓN.....	2
2.MARCO METODOLÓGICO .....	11
3.RESULTADOS .....	14
SECCIÓN 1: IMPACTO .....	14
Físico: .....	15
Emocional: .....	15
Social:.....	16
Familiar: .....	16

Económico:.....	17
SECCIÓN 2: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO .....	18
Físico: .....	18
Emocional: .....	18
Social:.....	19
Familiar: .....	19
Económico:.....	19
SECCIÓN 3: ESTILOS DE CRIANZA.....	19
Expectativas de crianza .....	20
Adaptaciones: .....	20
Modelo de crianza: .....	20
Nivel de dependencia: .....	21
4.DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	21
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS. ....	26
ANEXOS. ....	32

**ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Secciones .....14

**UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TEMA: VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO.**

**AUTOR(A):**

María de los Angeles Guerrero Caicedo

Grace Saraí Dávila Gavilánez

**TUTOR (A):**

Mg. Stefania Llerena

**RESUMEN EJECUTIVO**

Los padres que cuidan de niños con parálisis cerebral son una población vulnerable ya que minimizan sus afectaciones físicas, mentales, sociales, familiares y económicas por velar por el bienestar de sus hijos, por lo que, la presente investigación se centró en comprender las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Ambato sobre todo en la afectación en su vida, como afrontan cada cambio y que estilo de crianza tienen en el desarrollo de sus hijos. Se utilizó la metodología cualitativa, con un diseño fenomenológico, que busca describir las vivencias de un grupo particular de personas, se utilizaron entrevistas semiestructuradas para luego analizar los datos bajo la codificación axial y abierta para identificar patrones comunes. Los resultados revelaron las vivencias y la adaptabilidad de cada familia ante las necesidades de los niños con parálisis cerebral, existiendo cambios en el área física como dolores musculares, en el área emocional como síntomas de estrés, ansiedad y depresión, en el área social excluyéndose de la sociedad, en el área familiar hubo unión ya que es un pilar fundamental, y en el área económica buscando un sustento para no afectar de manera negativa el desarrollo del niño.

**DESCRIPTORES:** Afección, Crianza, Diagnóstico, Padres, Salud mental.



**UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TEMA: EXPERIENCES OF PARENTS WITH CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN THE CITY OF AMBATO.**

**AUTOR(A):**

María de los Angeles Guerrero Caicedo

Grace Saraí Dávila Gavilánez

**TUTOR (A):**

Mg. Stefania Llerena

**ABSTRACT**

Parents who care for children with cerebral palsy are a vulnerable population since they minimize their physical, mental, social, family, and economic effects to ensure the well-being of their children. For this reason, this research focused on understanding the experiences of parents with children with cerebral palsy in the city of Ambato, especially in the affectation on their lives, how they face each change, and what parenting style they have in the development of their children. The qualitative methodology was used, with a phenomenological design, which seeks to describe the experiences of a particular group of people. Semi-structured interviews were used to analyze the data under axial and open coding to identify common patterns. The results revealed the experiences and adaptability of each family to the needs of children with cerebral palsy, with changes in the physical area such as muscle pain; in the emotional area as symptoms of stress, anxiety, and depression; in the social area excluding himself from society; in the family area there was union since it is a fundamental pillar; and in the economic area, looking for a livelihood so as not to negatively affect the development of the child.

**KEYWORDS:** Condition, Parenting, Diagnosis, Parenting, Mental Health.



## VIVENCIAS DE PADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE AMBATO.

### EXPERIENCES OF PARENTS WITH CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN THE CITY OF AMBATO

*Autora:* María de los Angeles Guerrero Caicedo

[mguerrero13@indoamerica.edu.ec](mailto:mguerrero13@indoamerica.edu.ec)

*Autora:* Grace Saraí Dávila Gavilánez

[gdavila@indoamerica.edu.ec](mailto:gdavila@indoamerica.edu.ec)

*Tutora:* Stefania del Rocío Llerena Freire

[stefaniallerena@uti.edu.ec](mailto:stefaniallerena@uti.edu.ec)

*Lector:* Verónica Elizabeth Labre Tarco

[veronicalabre@indoamerica.edu.ec](mailto:veronicalabre@indoamerica.edu.ec)

*Lectora:* Leonel Alexander Llerena Aguirre

[leonelllerena@indoamerica.edu.ec](mailto:leonelllerena@indoamerica.edu.ec)

Trabajo de Titulación para la  
obtención del título de  
Psicólogo General de la  
Universidad Tecnológica  
Indoamérica.

Modalidad:

Investigación Cualitativa.

#### RESUMEN

Los padres que cuidan de niños con parálisis cerebral son una población vulnerable ya que minimizan sus afectaciones físicas, mentales, sociales, familiares y económicas por velar por el bienestar de sus hijos, por lo que, la presente investigación se centró en comprender las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Ambato sobre todo en la afectación en su vida, como afrontan cada cambio y que estilo de crianza tienen en el desarrollo de sus hijos. Se utilizó la metodología cualitativa, con un diseño fenomenológico, que busca describir las vivencias de un grupo particular de personas, se utilizaron entrevistas semiestructuradas para luego analizar los datos bajo la codificación axial y abierta para identificar patrones comunes. Los resultados revelaron las vivencias y la adaptabilidad de cada familia ante las necesidades de los niños con parálisis cerebral, existiendo cambios en el área física como dolores musculares, en el área emocional como síntomas de estrés, ansiedad y depresión, en el área social excluyéndose de la sociedad, en el área familiar hubo unión ya que es un pilar fundamental, y en el área económica buscando un sustento para no afectar de manera negativa el desarrollo del niño.

#### ABSTRACT

Parents who care for children with cerebral palsy are a vulnerable population because they minimize their physical, mental, social, family and economic affectations to ensure the welfare of their children, therefore, this research focused on understanding the experiences of parents with children with cerebral palsy in the city of Ambato, especially in the affectation in their lives, how they face each change and what parenting style they have in the development of their children. The qualitative methodology was used, with a phenomenological design, which seeks to describe the experiences of a particular group of people, semi-structured interviews were used to analyze the data under axial and open coding to identify common patterns. The results revealed the experiences and adaptability of each family to the needs of children with cerebral palsy, with changes in the physical area such as muscle pain, in the emotional area such as symptoms of stress, anxiety and depression, in the social area by excluding themselves from society, in the family area there was union since it is a fundamental pillar, and in the economic area seeking a livelihood to not negatively affect the child's development.

Ambato, Ecuador.  
Agosto de 2023.

**Palabras Clave:** *Afección, Crianza, Diagnóstico, Padres, Salud mental.* **Keywords:** *Condition, Parenting, Diagnosis, Parenting, Mental Health.*

## 1. INTRODUCCIÓN.

La presente investigación se posiciona desde el área de la psicología clínica, la cual es definida por Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), (2013) menciona que es la disciplina encargada de investigar todos los aspectos relacionados con la salud mental y el comportamiento adaptativo del individuo humano, incluyendo la evaluación, diagnóstico, tratamiento y prevención de factores que puedan causar malestar subjetivo y sufrimiento. Una de las situaciones que afectan el bienestar humano y en la cual se enfocará esta investigación es la parálisis cerebral desde el punto de vista de los cuidadores, específicamente los padres, a través de la indagación sobre las vivencias que han tenido que pasar al cuidado a su hijo.

Según Cabezas, et al (2021) el concepto de cuidador hace referencia al tiempo y energía, a otro, para permitirle un mejor funcionamiento en su vida diaria y para ayudarlo al proceso de adaptarse a las limitaciones que le impone su discapacidad funcional. Los cuidadores de primera línea, según Freitag, et al (2018) se clasifican en tres, como es el cuidador familiar, el cuidador, cuidador informal y cuidador técnico o de servicio, o cuidadores familiares, se caracterizan en su mayoría a las mujeres, más conocidas como las mujeres casadas o amas de casa que, generalmente comienzan a cuidar a los

pacientes desde el momento del diagnóstico, por lo que el tiempo promedio de cuidado es de más de tres años, y la mayor parte del tiempo lo dedican a actividades relacionadas, lo que requiere más esfuerzo de su parte. Según Hirsch (2022), una parte importante de los cuidadores familiares, en concreto el 44,5%, son amas de casa, mientras que el 75% son casados o en unión libre, algunos poseen un menor nivel educativo, y su situación familiar es compleja, históricamente, las mujeres han sido las principales cuidadoras. Por otro lado, un cuidador informal es alguien que no pertenece a ninguna institución social o de salud y cuida a una persona no autónoma que vive en el hogar, los cuidadores familiares pueden entrar en esta categoría porque son cuidadores sin contrato y están comprometidos con el cuidado en el hogar (Diaz et al, 2020). Por último, el cuidador del técnico de servicio es alguien de la zona, las personas con discapacidad son atendidas en el hogar o en instituciones, remuneradas y rotativas, con poco impacto en su calidad de vida, es decir que solo trabajan en brindar cuidados por un período de tiempo definido, que rara vez incluye cosas como familias, porque se enfocan en procedimientos que no implican mucho esfuerzo psicosocial (Arias et al , 2021).

A partir del tema establecido, es importante evidenciar la aproximación conceptual sobre el fenómeno. Se parte del concepto de vivencias definido por Ellis (1997) como

las emociones que surgen a partir de los pensamientos, creencias y actitudes. Según el autor, no son las situaciones en sí las que provocan emociones, sino cómo la persona interpreta esas situaciones, es decir, la vivencia sería el resultado de la interpretación que el individuo hace de los eventos que ocurren en su vida.

Siguiendo con la perspectiva conceptual, es relevante mencionar la parálisis cerebral, una condición neurológica no progresiva que afecta tanto las funciones cerebrales como corporales, pudiendo tener un impacto significativo en la calidad de vida de aquellos afectados. Un tratamiento temprano y adecuado puede mejorar los resultados funcionales y la calidad de vida de estas personas (Al-Gamal, 2012).

La parálisis cerebral es un trastorno que afecta el movimiento y la postura en la población infantil y se produce debido a una lesión en el cerebro durante su desarrollo. La investigación indica que su origen está en el sistema nervioso central (SNC), específicamente en una alteración de la primera neurona, también conocida como primera neurona superior (Gomez, et al, 2017).

Según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de EE. UU (2021) la PC es "un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causados por una lesión en el cerebro que se produce durante la etapa fetal, durante el parto o durante los primeros años de vida" (p.1) La parálisis cerebral se destaca por presentar anomalías en el tono muscular, la coordinación, el equilibrio y la movilidad, lo que puede restringir las actividades

diarias de los individuos afectados. Adicionalmente, puede influir en la cognición, la comunicación y el comportamiento, aumentando el grado de discapacidad y la demanda de atención y cuidado (Ruiz y Eduardo, La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad., 2019).

La parálisis cerebral es una condición neurológica crónica que impacta a niños en todo el mundo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021), la prevalencia de la PC oscila entre 1,5 y más de 4 por cada 1.000 nacidos vivos en todo el mundo.

Además, se estima que la prevalencia mundial de la parálisis cerebral es de alrededor de 2-3 por cada 1.000 niños en edad escolar. El informe también resalta que la parálisis cerebral es la principal causa de discapacidad motora en la infancia y afecta de manera desproporcionada a los niños en países con ingresos bajos y medianos, donde las tasas de mortalidad infantil y la falta de acceso a atención médica adecuada pueden aumentar el riesgo de complicaciones durante el embarazo y el parto. En países con ingresos altos, la incidencia de parálisis cerebral ha disminuido debido a la mejora en la atención perinatal y el acceso a atención médica de alta calidad. Sin embargo, esto no significa que no afecte desproporcionadamente a ciertos grupos de población, como los niños prematuros y aquellos que nacen con bajo peso al nacer. Además, los niños con antecedentes familiares de parálisis cerebral o que han sufrido lesiones cerebrales traumáticas



también tienen un mayor riesgo de desarrollar esta condición (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2019).

En América Latina, se han llevado a cabo algunas investigaciones sobre la situación de los niños con parálisis cerebral. Un estudio realizado en Colombia sobre caracterización de la discapacidad de una muestra de niños con Parálisis Cerebral de Bucaramanga y su área metropolitana, donde se evidenció que la prevalencia de la parálisis cerebral en menores de 5 años era del 2,3% (Franco, et al, 2015). Otro estudio realizado en Brasil, sobre longitudinal del cuidado de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, donde se encontró que la prevalencia de menores de 10 años era del 3,1% (Mancini, et al, 2014).

Además, Un informe publicado en 2013 resaltó la importancia de mejorar la disponibilidad de servicios de atención médica y rehabilitación para los niños con discapacidad en América Latina y el Caribe, abarcando especialmente a aquellos que padecen de parálisis cerebral (Organización Panamericana de la Salud, 2013).

En la población Infantil, La parálisis cerebral es una de las principales razones de discapacidad, ya que afecta el movimiento, la postura y resulta en la pérdida de funciones tanto sensoriales como motoras (Gomez, et al, 2017). Como se mencionó anteriormente, la parálisis cerebral es causada por una lesión en el cerebro en desarrollo, la cual puede ocurrir antes, durante o poco después del nacimiento. La parálisis cerebral puede manifestarse de diversas formas en los niños, dependiendo de la gravedad de la

lesión cerebral y la región específica del cerebro afectada. Algunos pueden experimentar dificultades para mover los brazos y las piernas, mientras que otros pueden tener problemas al hablar, tragar o respirar. (Shevell, 2017).

Existen diversos factores que intervienen en el desarrollo de esta patología, entre los cuales están: falta de oxígeno durante el parto, infecciones durante el embarazo o los traumatismos craneales en la infancia. Algunos casos de parálisis cerebral no tienen una causa conocida (Castaño, et al, 2019).

El diagnóstico de la parálisis cerebral se basa en la evaluación clínica y la historia médica del paciente. Los signos y síntomas pueden incluir retraso en el desarrollo motor, problemas de alimentación y succión, dificultades para controlar la cabeza, problemas de coordinación y equilibrio, y otros problemas motores (Gonzales, et al, 2017).

Los niños con parálisis cerebral también pueden presentar problemas emocionales y psicológicos que requieren atención y apoyo psicológico para ayudarles a adaptarse a su condición y mejorar su calidad de vida. Es así como la psicología juega un papel importante en el manejo de la parálisis cerebral al abordar las necesidades emocionales y psicológicas de las personas con PC y sus familias (Millar, et al, 2018).

La literatura científica ha documentado la prevalencia de problemas emocionales y psicológicos en personas con parálisis cerebral, como la depresión, la ansiedad y la baja autoestima, además de tener un

impacto significativo en el bienestar psicológico de las familias, incluyendo el estrés y la carga emocional asociados con el cuidado de un niño con parálisis cerebral (Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPAC), 2021).

A pesar de que la parálisis cerebral es una condición crónica, existen tratamientos que pueden ayudar a los niños a mejorar su calidad de vida y a maximizar su potencial. Estos tratamientos pueden incluir terapia física, ocupacional y del habla, así como medicamentos y cirugía en algunos casos.

La intervención psicológica es una parte esencial en el manejo de la parálisis cerebral en niños. La terapia cognitivo-conductual, por ejemplo, puede ser una opción eficaz para tratar la ansiedad y la depresión, y cuando se combina con terapia ocupacional, puede mejorar el funcionamiento diario y la calidad de vida de los niños. La terapia de juego es otra estrategia de intervención que puede ser especialmente efectiva, ya que permite a los niños expresar sus emociones y sentimientos de manera lúdica y creativa (Díaz, et al, 2019).

La parálisis cerebral es una condición que afecta a muchos niños y puede tener un impacto significativo en la vida de ellos y de sus familias (Villasís y Pineda, 2017). Los padres de niños con parálisis cerebral se enfrentan a diversos desafíos físicos, emocionales, sociales y económicos en su vida cotidiana, lo que puede tener un impacto importante en el bienestar y calidad de vida de la familia. (Mariblanca y Cordera, 2021).

Por otro lado, para Vásquez y Vidal (2014), la parálisis cerebral presenta causas de gran variedad, la mayoría ocurren antes del nacimiento y no se pueden determinar, la causa posparto más común es la prematuridad, pero también los accidentes vasculares, la mala oxigenación del cerebro, malformaciones, infecciones, traumatismos, lo cual los investigadores los clasifican en tres tipos: PCI por tono muscular, PCI por extensión de lesión y PCI por gravedad. Por tono muscular, destaca la siguiente subcategoría de las cuales son *Espástica* (la más común 70-80% de los niños con PCI): refiere al tono muscular en la extremidad afectada aumenta, se contrae constantemente y los músculos opuestos (antagonistas) son muy débiles. Esto crea un desequilibrio de fuerzas que afecta a las articulaciones, reduciendo su movilidad. *Discinética* (menos común 10-15% de los pacientes con PCI): alteración del movimiento, por lo que, en la discinesia de parálisis cerebral, los movimientos son caracterizados por su naturaleza repetitiva, imprecisa y descoordinada debido a las contracciones involuntarias de los músculos tanto en reposo como al iniciar el movimiento. Y, por último, *Ataxia* (menos frecuente o común): trastorno del equilibrio y la coordinación. Las habilidades motoras finas son difíciles de lograr. Es importante mencionar que las manifestaciones de este tipo de parálisis cerebral varían mucho con el tiempo. En cuanto a la extensión de la lesión, tiene subcategorías las que serán mencionadas a continuación: *Monoparesia*: Afectación a una sola extremidad, *Displejía espástica*: afección en dos extremidades, *Hemiplejía*: afección a un solo lado del cuerpo puede ser horizontal o vertical, por último, *Tetraplejía*: afección total de las 4 extremidades. Para finalizar la subcategoría en cuanto a la

gravidad de parálisis cerebral se clasifica en cinco niveles de los cuales son: Nivel I: Camina sin restricciones, Nivel II: marcha sin apoyos, pero limitado, Nivel III: necesita apoyo para la marcha, Nivel IV: movilidad asistida por otros y NIVEL V: dependiente de sillas de ruedas.

A lo largo de los años, se han identificado varios factores prenatales, perinatales y posnatales como posibles causantes de la parálisis cerebral. Recientemente, también se han descubierto causas genéticas asociadas a esta condición. Entre las causas prenatales asociadas con la parálisis puede presentar hipogénesis cerebral, malformación cerebral, hemorragia intrauterina, infecciones congénitas, rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, hipoxia cerebral perinatal y trauma, así mismo, la obstetricia son los dos principales de parálisis cerebral asociada al parto. Se han encontrado algunas causas posparto, como ejemplo: hemorragia/isquemia intraventricular y subependimal, meningitis/encefalitis, trauma la lesión en la cabeza/no accidental, hipoglucemia hidrocefalia sintomática e hiperbilirrubinemia. El pronóstico de un niño con parálisis cerebral depende, todo, de la existencia y severidad del déficit psicomotriz e intelectual. La causa más común es la hipoxia perinatal. 96 pacientes (75,59%) seguido de 14 casos (11,02%) por secuelas de encefalitis. Entonces la infección congénita por citomegalovirus en 3 niños. Los antecedentes de hipoxia perinatal en 96 casos (75,59%); seguida de 14 (11,02%) por rubéola y Toxoplasmosis notificada históricamente personal. Y por último (0,79%) esta Hipoglucemia neonatal y trauma obstétrico. Para concluir las causas genéticas son prevenibles, existen métodos y técnicas de diagnóstico,

primeros indicios del producto presentan algo de morbosidad; pero se sabe la tecnología no está disponible y esto se puede controlar con tecnología más avanzada (Campos et al, 2018).

Ahora bien, los estudios realizados por lo general hacen referencia a los niños con parálisis cerebral dejando de lado a otro componente importante en la vida de estos como son los padres. Los padres de niños con parálisis cerebral enfrentan grandes desafíos en el cuidado de sus hijos lo cual puede afectar su calidad de vida. La calidad de vida en el campo de la salud, según Vera y Ruíz (2017) se expresa como la percepción que tiene un individuo de su salud física y mental, incluyendo su bagaje cultural, valores, etc., lo que destaca la percepción del paciente en el proceso de toma de decisiones en salud.

Para comprender la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral, se investigan los cambios que han experimentado en diversas áreas de sus vidas. En el aspecto físico, un estudio que involucra a 100 madres y sus hijos con parálisis cerebral mostró que las madres de estos niños presentaban una mayor proporción de síntomas de dolor y disfunción en el cuello, espalda baja y miembros superiores, lo que limitaba sus actividades diarias. Otro estudio con 180 madres de niños con parálisis cerebral encontró que el 80.6% de ellas tenía múltiples condiciones crónicas, siendo los dolores de espalda, migrañas y problemas de sueño los más comunes (Perez, 2019). Un estudio comparativo que involucró a 85 madres de niños con parálisis cerebral y 42 madres de niños sanos reveló que las madres de niños con parálisis cerebral experimentaron más dolor en el cuello,

espalda baja u otras áreas del cuerpo. Además, se observó que las madres de niños con parálisis cerebral que padecían dolor tenían una edad significativamente mayor que aquellas sin dolor, y el estado funcional de los niños con parálisis cerebral, cuyas madres experimentaron dolor, fue considerablemente peor en comparación con los niños cuyas madres no lo experimentaron (Lee, Matthews, y Park, 2011). Es importante señalar que la edad de la mamá o el estado funcional del niño con parálisis cerebral no son necesariamente factores determinantes en la experiencia de dolor, ya que existen otros factores relacionados con el niño, el entorno y la ocupación de las mamás que pueden influir en la percepción de dolor físico (Terzi y Tan, 2016). Las experiencias físicas de los padres de niños con parálisis cerebral están influenciadas por factores como la fuerza física, el sueño, la nutrición, náuseas, dolor, etc. lo que puede cambiar debido al agotamiento, cambios en el apetito, dolor corporal o cambios en el sueño. Por otro lado, en el área emocional se encuentran los síntomas de ansiedad y depresión, que presentan los padres, que impactan negativamente en la salud del niño. Bajo los estudios realizados, en el Inventario de Ansiedad de Beck, se encontró que las puntuaciones más altas son de las madres que están asociadas con los dominios de la calidad de vida física de los niños, mientras que en el Inventario de Depresión de Beck se asocia a los dominios psicosociales negativamente correlacionados (Perez, 2019). En cuanto a el área familiar la presencia de un hijo con parálisis cerebral es vivida como hecho trágico y doloroso

que puede traer consigo situaciones difíciles debido a los cambios drásticos que debe afrontar el grupo familiar, mismos que desencadenan distintas reacciones como duda, coraje, vergüenza, entre otras convirtiéndose en algunas ocasiones en crisis emocionales con presencia de sentimientos de desesperanza, culpa, tristeza y rechazo, suelen presentar afectaciones en esta área al ser confirmado el diagnóstico clínico, lo que desencadena un proceso de duelo y negación en donde se exponen la ira y la culpa hasta que finalmente logran enfrentar la realidad de la vida para ellos. Los padres de niños con parálisis cerebral tienden a invertir más tiempo y energía en esta situación, se sienten nerviosos y temerosos de que no sea suficiente para la mejor felicidad y el futuro de su hijo, el aumento de la preocupación juega un papel fundamental, a medida que se adaptan a su nueva calidad de vida con el tiempo (Satamaria y Olivio, 2018). Cuando se trata de el área social, los padres enfrentan varios desafíos debido a la falta de conciencia sobre el tema de tener un hijo con parálisis cerebral. Esto a menudo conduce a su exclusión de las actividades sociales, ya sea porque son los únicos responsables del cuidado de sus hijos o porque la sociedad no los incluye en los eventos sociales. Como resultado, los padres experimentan voluntariamente el aislamiento social al priorizar el bienestar y el crecimiento de su hijo. Además, los conflictos personales dificultan su capacidad de buscar apoyo en una red en esta área, lo que genera emociones negativas como la soledad y la ansiedad (Alaee et al, 2015). Para garantizar que puedan participar en actividades personales

y sociales, es imperativo que reciban asistencia con atención domiciliaria y atención médica domiciliaria. Esta asistencia les permitirá cumplir con sus otras responsabilidades personales y participar activamente en compromisos sociales. Y por último en cuanto a la economía familiar de niños con parálisis cerebral es afectada notoriamente dependiendo el sistema de salud que maneje la familia, un impacto negativo significativo en el gasto ya que la mayoría de las familias tienen solo un sostén familiar y la madre es responsable del cuidado y seguimiento de la rehabilitación, lo que tiene un impacto de escasos recursos en la familia. Y se requiere apoyo externo (Hernandez y Castellano, 2016). Las finanzas familiares se ven gravemente afectadas por el tratamiento externo requerido del niño, lo cual han aumentado los gastos, las familias se ven obligadas a pedir préstamos o vender activos, los niveles de gasto estimados superan su ingreso normal de capital en aproximadamente 40% (Fernandez, et al, 2018).

Por otro lado, el trastorno conocido como síndrome del cuidador puede disminuir significativamente la calidad de vida de quienes lo experimentan. Además, los efectos perjudiciales se ven intensificados por la invisibilidad social que frecuentemente la acompaña. Es vital recordar a los cuidadores que, para cuidar adecuadamente a otra persona, también deben priorizar su propio bienestar. No deben sentir vergüenza ni remordimiento por reconocer su propia necesidad de cuidado y autocuidado (Tsglen, 2015). El síndrome del cuidador es un tema bastante sonado dentro de esta investigación, donde

deben asumir toda la responsabilidad por la vida de alguien, puede ser una carga tanto física como mental que uno debe soportar. El bienestar general de una persona puede verse afectado por factores como la medicación, las visitas al médico, la higiene, la dieta y más. A medida que gradualmente se vuelve más dependiente de otra persona, comienza a descuidarse a sí mismo y no se cuida. Abandona sus aficiones y se abstiene de salir para dedicar tiempo a sus actividades de ocio (Rubio et al, 2015). Como resultado de estar rodeado de amigos y otras distracciones, finalmente pone en suspenso su proyecto vital por un período prolongado, lo que lo lleva a la parálisis. La calidad de vida de la persona afectada mejora con el tiempo a medida que avanza en su viaje. El declive del cuidador contrasta fuertemente con el cambio considerable que está ocurriendo en otros lugares (Madrigal, 2007). El síndrome del cuidador se ve afectado en la parte física y presenta síntomas donde incluyen cambios en el apetito y/o el peso, así como falta de sueño y agotamiento, según la edad del cuidador.

Entender las experiencias de los padres con hijos que tienen parálisis cerebral es esencial para ofrecerles un apoyo adecuado y mejorar su calidad de vida. Aunque se han llevado a cabo algunos estudios en esta área, es crucial continuar investigando para comprender plenamente los desafíos y las necesidades de estas familias. La sensibilización de los profesionales de la salud y proveedores de servicios hacia esta situación es importante, ya que trabajar en colaboración con los padres les permite ofrecer una atención integral a los niños con parálisis cerebral (Noyes, et al, 2018).

Si bien es cierto los padres de hijos con parálisis cerebral deben enfrentar números desafíos, estos les han permitido desarrollar diferentes formas de hacerle frente a la situación. Según Delgado (2016), se pueden distinguir tres estrategias de afrontamiento diferentes: a) *centrarse en el problema*: modificar o incluir recursos en situaciones estresantes, para determinar de resolver el problema en el corto plazo. b) *centrarse en la emoción*: reduce los efectos del estrés controlando las emociones utilizando métodos de meditación y otras actividades alternativas. c) *Apoyo social: familia o sociedad*: Se refiere a las relaciones que se desarrollan con los pares, encontrando en ellos el apoyo familiar.

Los padres de hijos con parálisis cerebral pueden adoptar diferentes estilos de crianza, los cuales pueden basarse en el modelo principal de Baumrind (1991). Este modelo identifica cuatro dimensiones esenciales de la crianza: estrategias de crianza, calidez y afecto, estilos de comunicación y expectativas de madurez y control. Según estas dimensiones, Baumrind sugiere que los padres pueden exhibir uno de tres estilos de crianza: el estilo autoritario, caracterizado por normas estrictas, disciplina severa y control; el estilo democrático, donde se establecen límites, refuerzo positivo y se promueven la intimidad emocional entre padres e hijos; y finalmente, el estilo permisivo, que implica una menor participación en la crianza, falta de apoyo emocional y disciplina. Uno de los estilos de crianza que es más frecuente es el modelo llamado sobreprotector, los padres ejercen su rol, autoridad y corrección con bajas exigencias, alto afecto, pocas (o ninguna) reglas, más recompensas que castigos y una tendencia a justificarlo.

La sobreprotección significa que ciertas actitudes impiden que un niño o joven realice actividades de manera independiente, aunque la edad, las habilidades o el potencial del niño lo permitan, pensando que su hijo siempre las necesitará y que se siente responsable con su vida; también menciona que los padres sobreprotectores suelen utilizar abreviaturas a la hora de nombrar a sus hijos (Puebla, Lara, Chavez, y Diaz, 2022). Por lo general, cuando escuchan la noticia de que un bebé ha nacido con un defecto relacionado con la discapacidad, la mayoría de los padres tienden a expresar dos sentimientos básicos: “Quieren ser sobreprotectores o sienten repulsión ante la idea de una discapacidad” Tienen Incertidumbre porque desconocen la discapacidad y, por otro lado, tienen algunos conceptos erróneos al respecto (Noruega et al, 2022).

En los últimos años, se han desarrollado algunos estudios sobre el impacto que han tenido las familias de niños con parálisis cerebral. Algunos de ellos se detallan a continuación:

Un estudio llevado a cabo por Lefbvre, et al, (2016) en Quebec, Canadá acerca de las vivencias de los padres de niños con parálisis cerebral con una población de niños de 10 a 12 años, se determinó que los padres se sentían a menudo aislados y marginados debido a la falta de comprensión de la discapacidad de sus hijos por parte de la sociedad en general. También se encontró que los padres experimentaban altos niveles de estrés debido a la necesidad de hacer frente a los múltiples desafíos relacionados con el cuidado de sus hijos, lo que a menudo los

llevaba a sacrificar su propia salud y bienestar.

En otro estudio realizado en Suecia por Höglund, et al, (2019) en donde se exploraron las vivencias de los padres de niños con parálisis cerebral, se evidenció que los padres experimentaban una amplia gama de emociones, incluyendo la tristeza, la preocupación y el estrés, debido a la incertidumbre sobre el futuro de sus hijos y la preocupación por su bienestar a largo plazo. También se encontró que los padres valoraban enormemente el apoyo y la comprensión de los profesionales de la salud y otros miembros de la comunidad.

Por otra parte, Wong et al. (2018) examinó la relación entre el estrés parental y la calidad de vida de los padres de niños con discapacidades físicas, incluyendo la parálisis cerebral en niños, encontrando que el estrés parental se asoció negativamente con la calidad de vida de los padres, lo que sugiere que el apoyo emocional y psicológico es importante para los padres que cuidan de niños con discapacidades físicas.

Brehaut et al., (2015) en su estudio sobre En el estudio cualitativo sobre las experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil, se llegó a la conclusión de que muchos padres a menudo experimentan una falta de información y apoyo al tomar decisiones médicas, lo que puede generar insatisfacción y estrés en ellos.

Noyes, et al, (2018) en su investigación sobre la experiencia de los padres de niños con parálisis cerebral en relación con el cuidado de sus hijos en el hogar. Donde se determinó que los padres experimentaron una carga emocional significativa en

relación con el cuidado de sus hijos, lo que incluyó el estrés y la fatiga.

Es así como con la literatura analizada anteriormente se evidencia que la parálisis cerebral repercute en el bienestar físico y emocional tanto de la persona que lo padece como de sus familiares, en este caso, los padres. Por tal motivo es importante investigar el diario vivir de los padres con niños con parálisis cerebral, puesto que son ellos los afectados. En relación con la revisión científica se pudo extraer que, en el presente trabajo de investigación, se encuentran dos vacíos de conocimiento; el vacío de participantes, ya que en la búsqueda de artículos se han encontrado investigaciones relacionadas en los niños con parálisis cerebral y más no con los padres como el tema abordado así mismo el vacío metodológico donde se encontraron investigaciones desarrolladas por medio de metodología cuantitativa y muy pocas cualitativas.

Desde esta perspectiva, la investigación es importante mencionar que este estudio se encamina a las vivencias de padres, quienes son las personas que también pasan por procesos cuando se enteran de que sus infantes padecen una enfermedad como es parálisis cerebral. Por otro lado, puede ayudar de manera significativa a las familias y ayudar a entender a las personas que están rodeadas con niños con parálisis cerebral, ya que tiene un aporte importante en el área de psicología. Con esta investigación pretendemos brindar herramientas de apoyo emocional que permitan fortalecer a las familias para poder evitar el desarrollo de ansiedad y efectos negativos en un futuro.

De acuerdo con la información revisada, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

1. ¿Cuáles son las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral?
2. ¿Cuál es el impacto de vida que presentan los padres con hijos con parálisis cerebral?
3. ¿Cuáles son las estrategias que afrontan los padres con hijos con parálisis cerebral?
4. ¿Cuáles son los estilos de crianza que aplican los padres con hijos con parálisis cerebral?

El objetivo general de la presente investigación consiste en: Comprender las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral. Por otro lado, los objetivos específicos son:

1. Describir el impacto de vida que presentan los padres con hijos con parálisis cerebral.
2. Caracterizar las estrategias de afrontamiento de los padres con hijos con parálisis cerebral.
3. Identificar el estilo de crianza que aplican los padres con hijos con parálisis cerebral.

## 2. MARCO METODOLÓGICO

Esta investigación se posicionó bajo el paradigma constructivista, el cual tiene como propósito la comprensión y reconstrucción de la interpretación del mundo (Stojanovic, 2018). Este paradigma permite la relación directa con los investigados, en este caso, los padres de niños con parálisis cerebral en la ciudad de

Ambato, con el objetivo de conocer el contexto familiar dentro de la vulnerabilidad de vida.

Según Berger y Luckman (2003) un paradigma constructivista se basa en el principio de que el conocimiento del mundo real se construye en base a procesos de interrelación social y de activación de recursos persuasivos y representacionales. Este paradigma se estructura en tres dimensiones: *onto-epistemológica, metodológica y ético-política*. La dimensión ontológico-epistemológica según Kuhn (1969) es un conjunto de creencias compartidas, métodos y suposiciones que rigen la práctica científica; en ella se establece los límites y las reglas para la adquisición y validación del conocimiento en una determinada comunidad científica. Así mismo Piaget (1982) expone que el paradigma ontológico-epistemológico se refiere al proceso de construcción del conocimiento a través de la interacción entre el sujeto y el objeto, donde destaca la importancia de la interacción activa y la adaptación del individuo al entorno para la construcción de conocimiento. Con respecto a la dimensión metodológica King et al, (2000), refiere que son supuestos básicos, marcos conceptuales y técnicas que guían la investigación en las ciencias sociales. Esta dimensión, además, define las reglas y los estándares para formular preguntas de investigación, recopilar y analizar datos, y evaluar la validez de los resultados. Por otro lado, Creswell (1995), lo ve desde una perspectiva o enfoque general que determina las elecciones y decisiones metodológicas en una investigación. Incluye la elección del diseño de investigación, los métodos de



recopilación y análisis de datos, y los criterios para evaluar la calidad de la investigación. Por último, en cuanto a la dimensión ético-política Rawls (1971), la define como un enfoque en el que las decisiones políticas y las instituciones se diseñan para maximizar los beneficios de los menos favorecidos y respetar los derechos básicos de todos los ciudadanos buscando un equilibrio entre la igualdad y la libertad dentro de la sociedad. Para Nussbaum (2007), la dimensión ético-político se centra en la idea de las capacidades humanas y el enfoque de las capacidades; buscando asegurar que todas las personas tengan la oportunidad de desarrollar y ejercer sus capacidades básicas y considerando que el papel del Estado es garantizar un entorno en el que se promueva la justicia social y la dignidad humana.

La metodología que se utilizará para este estudio es la cualitativa, misma que según Salas (2018), hace referencia a los métodos de investigación que se puede utilizar para comprender y explorar fenómenos sociales y humanos desde perspectivas tanto explicativas como subjetivas, enfocándose en comprender y describir la realidad social desde la perspectiva de los participantes, es decir, se basa en el análisis de datos no numéricos como texto, imágenes y observaciones detalladas.

En cuanto al diseño, se considera al diseño fenomenológico un método de investigación cualitativa que busca describir las vivencias y experiencias de un grupo particular de personas. El investigador utiliza entrevistas, grupos focales u otros métodos para recopilar datos sobre las vivencias de los participantes y luego

analiza los datos para identificar temas y patrones comunes (Ceña y Liria, 2018). El objetivo del diseño fenomenológico es comprender la esencia de la experiencia desde el punto de vista de los participantes. Por otro lado, la función del diseño fenomenológico se divide en tres momentos: comprender de manera profunda las experiencias vividas por las personas, con énfasis en sus diferencias; comprender las experiencias de las personas marginadas u oprimidas y, por último, desarrollar nuevas teorías sobre la experiencia humana (Guillen, 2019).

Para esta investigación se ha considerado como unidad de análisis las vivencias. Según Beck (1979), las vivencias son pensamientos automáticos y las imágenes mentales que surgen en respuesta a un estímulo. Estos pensamientos automáticos pueden ser positivos o negativos, y determinan en gran medida cómo experimentan los sentimientos; las vivencias negativas pueden ser el resultado de pensamientos distorsionados o irracionales, y el objetivo de la terapia cognitiva es ayudar a las personas a identificar y modificar estos pensamientos para mejorar su bienestar emocional.

La actual investigación emplea un muestreo no probabilístico de tipo intencional o de conveniencia. El muestreo no probabilístico se utiliza para una población específica considerando el propósito de análisis e investigación (Pimienta, 2010). Por otro lado, el tipo intencional o de convivencia incluye la selección de elementos que facilitan el estudio de la muestra, lo que ocurre porque a los investigadores les resulta más fácil

examinar sujetos por proximidad geográfica. Se caracteriza por los esfuerzos por obtener una muestra representativa al incluir poblaciones típicas en la muestra (Parra y Vasquez, 2017). Este tipo de muestreo implica la consideración de varios parámetros a la hora de seleccionar una muestra, ciertos criterios básicos de la población para viabilizar el estudio y la recopilación de información fiable.

Como participantes de esta investigación se ha considerado a los padres de familia, también conocidos como progenitores, los cuales según Darling y Steinberg (2018) son aquellos individuos que tienen la responsabilidad legal y moral de cuidar, proteger y educar a sus hijos. Son figuras fundamentales en la vida de los niños, ya que desempeñan un papel crucial en su desarrollo físico, emocional, social e intelectual. Es así que la muestra de esta investigación se constituye por 15 familias de las cuales 5 padres de familia tienen hijos con parálisis cerebral, 4 personas de género femenino y 1 del género masculino serán los investigados, teniendo con referencia que las madres son las principales encargadas de velar sobre la calidad de vida de sus hijos.

Los criterios de inclusión y exclusión son las condiciones que se deben cumplir para que una persona sea incluida o excluida de un estudio de investigación. Se utilizan para garantizar que la investigación continúa realizándose de manera confiable. (Gómez, Villacis, y Miranda, 2016). Entre los criterios de inclusión que se tomarán en cuenta: 1) Padres que tengan niños con parálisis cerebral, 2) Padres que hayan firmado el consentimiento informado, 3)

Padres que residan en la ciudad de Ambato. Por el contrario, los criterios de exclusión a considerar son: 1) Ausencia de Diagnóstico de parálisis cerebral 2) Condiciones medicas o psicologicas 3) Incapacidad de Comunicación.

Como técnica de reproducción de datos para la presente investigación se ha considerado la utilización de la entrevista la cual es una técnica de recolección de información que tiene un valor por sí misma, además de ser una de las estrategias utilizadas en el proceso de investigación (Folgueiras, 2023). El tipo de entrevista a utilizar será la semiestructurada, según Villarreal y Cid (2021), la interacción entre el entrevistador y el entrevistado produce una relación que genera teoría subjetiva donde se apoya en la experiencia del investigador, facilitando así la construcción del conocimiento y la posterior interpretación del mismo. La entrevista semiestructurada tiene un gran impacto en la investigación cualitativa, por que son particularmente adecuadas para crear situaciones de diálogo que faciliten la expresión natural de las personas estudiadas (Tejero, 2021). La entrevista semiestructurada se realizará en base a un guion temático el cual se fundamenta en el registro escrito de las preguntas que conforman el instrumento de recolección de los datos (Troncoso y Amaya, 2016).

El proceso de análisis de datos comenzará con la asignación de códigos (codificación). Esto se realizará mediante dos tipos de codificación: 1) la codificación abierta, que es un proceso analítico para identificar conceptos y descubrir sus propiedades y

dimensiones en los datos., esta codificación se genera mediante dos fuentes a) *pre-codificación*: subjetividad inductiva del investigado. b) *in vivo*: expresiones y frases encontradas en los participantes (lenguaje no verbal) 2) La codificación axial es un proceso analítico en el cual se identifican los conceptos para descubrir las prioridades y dimensiones de los datos. Esta codificación se clasifica en: a) *categorías*, son conceptos que se representan; y b) *subcategorías*, son conceptos que pertenecen a una categoría. (Satraus y Crobin, 2002).

Para concluir, este estudio se acogió a los principios éticos de un trabajo investigativo de calidad y de la normativa empleada mediante el consentimiento informado. Según Organización Mundial de la Salud (OMS) (2016), el consentimiento informado se refiere al proceso mediante el cual un investigador brinda información completa y comprensible a un paciente o participante antes de llevar a cabo un estudio de investigación. Este proceso tiene como objetivo asegurar que la persona involucrada comprenda los detalles relevantes sobre el procedimiento o estudio, incluyendo sus posibles beneficios, riesgos, alternativas y el derecho a tomar una decisión informada y libre de presiones externas. Es importante mencionar sobre la confidencialidad que se llevara a cabo en esta investigación, según Gonzales (2020) es la garantía de proteger la información personal de cada uno de los investigados con el fin de no divulgar sin el consentimiento de las personas.

### 3. RESULTADOS

En este apartado, se exponen los principales hallazgos encontrados en la investigación, la

información está organizada en tres secciones: impacto, estrategias de afrontamiento y estilos de crianza; dividido en tres momentos: antes, durante y en la actualidad para realizar un análisis comparativo con el fin de comprender las vivencias de padres con hijos con parálisis cerebral.

Para cumplir con los objetivos establecidos, las entrevistas abarcarán varios apartados, de tal manera que se mostrarán en la siguiente tabla proporciona una descripción de estas secciones.

*Tabla 1. Secciones*

<b>Sección 1</b>	<b>Sección 2</b>	<b>Sección 3</b>
<i>Impacto</i>	<i>Estrategias de afrontamiento</i>	<i>Estilos de crianza</i>
-Físico	-Físico	-Expectativas de crianza
-Emocional	-Emocional	-Adaptaciones
-Social	-Social	-Modelo de crianza
-Familiar	-Familiar	-Independencia
-Económico	- Económico	

*Elaborado por: María de los Angeles Guerrero, Saraí Dávila.*

### SECCIÓN 1: IMPACTO

El enfoque inicial de esta sección giró en torno a la recopilación de datos sobre las experiencias cotidianas de los padres en relación con el impacto de tener un hijo con parálisis cerebral dividida en cinco subsecciones: físico, emocional, social, familiar y económico; en los tres períodos de tiempo ya establecidos.

### ***Físico:***

Este apartado hace referencia a las características biológicas, en este caso, estado de salud y las posibles afectaciones que presentaron los padres antes, durante y en la actualidad al tener un niño con parálisis cerebral. Es así como antes de tener un hijo con parálisis cerebral *Flavio* refiere “Bueno yo no hacía nada para cuidar mi salud física, no tenía enfermedades, a mí me gustaba salir a trabajar y eso era mi cura” (Entrevista Flavio, párrafo 4, línea 2-3). De esta forma se da a entender que, en el área física previo a tener un hijo con parálisis cerebral, los entrevistados no velaban por su salud física, no presentaban enfermedades, ni asistían al médico, únicamente se concentraban en sus labores diarias.

Por otro lado, en relación al estado de salud física cuando los padres recibieron la noticia que tenían un hijo con parálisis cerebral *Angie* mencionó “Cuando recibí la noticia para mí fue muy fuerte, difícil, me quedé en shock al inicio y no podía reaccionar, pero como mi hija nació por cesárea, entonces ella se fue a termo cuna, tuve que pararme por las mismas, llegando al punto de no valerme por mí misma, no podía caminar, no podía ni subir gradas, solo quería ir a verle” (Entrevista Angie, párrafo 4, línea 4-5). Lo descrito anteriormente evidencia que cuando los padres recibieron la noticia tuvieron un fuerte impacto llegando a causarles estado de shock, el mismo que les impidió acercarse a sus pequeños por un lapso hasta lograr asimilar la noticia.

Por último, actualmente en el área física, *Marcia* menciona “Ahora yo tengo que estar bien porque imagínese si yo estoy mal, ellos se ponen mal, entonces evito decir que

tengo dolores, aunque si los tengo como dolor de espalda y de la cadera” (Entrevista Marcia, párrafo 3, línea 2-3). De esta forma se entiende que en la actualidad los padres de niños con parálisis cerebral presentan molestias físicas principalmente de espalda y cadera, sin embargo, evitan mostrarlas priorizando el bienestar del infante.

### ***Emocional:***

Este apartado hace referencia a la salud emocional en este caso, el estado emocional que abarca los sentimientos, frustración y las posibles afectaciones que presentaron los padres antes, durante y en la actualidad al tener un niño con parálisis cerebral. Es así como antes de tener un hijo con parálisis cerebral *Marcia* y *María* refiere “Yo antes me sentía muy bien, no tenía preocupaciones, el pasar con mi mamá o la familia era lo que más me gustaba, de ahí sentir tristeza no, nada de eso” (Entrevista Marcia y María, párrafo 5, línea 3-4). De esta forma se da a entender que, en el área emocional previo a tener un hijo con parálisis cerebral, los entrevistados no presentaban afecciones emocionales, únicamente se concentraban en sus labores diarias.

Por otro lado, en relación con el estado emocional cuando los padres recibieron la noticia que tenían un hijo con parálisis cerebral *Angie* mencionó “bueno para mí fue muy duro, por que empecé a experimentar ataques de ansiedad, me daba mucha impotencia verle así a mi hija, a mí si me dio un deterioro mental, para mí la parte emocional fue demasiado duro más que la física, porque me dolía tanto que mi hija sufriera” (Entrevista Angie, párrafo 5, línea 5-6). Lo descrito anteriormente evidencia que cuando los padres recibieron la noticia tuvieron un fuerte impacto en su salud

emocional donde se han presentado reacciones distintas como angustia, tristeza, ira y llanto.

Por último, actualmente en el área emocional *Marcia* menciona “estamos muy bien, aunque un poquito mal, porque sé que ha mis hijos les estoy perdiendo, los doctores ya me dijeron que la enfermedad está avanzando y la verdad es algo que me duele, pero siempre tengo que estar positiva para ellos” (Entrevista Marcia, párrafo 5, línea 3-4). De esta forma se entiende que en la actualidad los padres de niños con parálisis cerebral presentan decaimiento emocional, donde se pudo evidenciar que uno de los participantes está diagnosticado con ansiedad y depresión mayor, sin embargo, evitan mostrarlas priorizando el bienestar del infante.

### **Social:**

Este apartado hace referencia a las características del entorno social, en este caso, como son sus relaciones interpersonales con el entorno que los rodea que presentaron los padres antes, durante y en la actualidad al tener un niño con parálisis cerebral. Es así como antes de tener un hijo con parálisis cerebral *Flavio* y *Angie* refieren “Antes que naciera mi hija si tenía vida social, yo solía salir con mis amigos y mis amigas conversaba chateábamos” (Entrevista Flavio y Angie, párrafo 6, línea 4-6). De esta forma se da a entender que, en el área social previo a tener un hijo con parálisis cerebral, los entrevistados si tenían una buena relación social, donde no existía una previa preocupación.

Por otro lado, en relación con el estado social cuando los padres recibieron la

noticia que tenían un hijo con parálisis cerebral *Angie* mencionó “Yo me aleje totalmente de todos yo siempre priorice a mi hija intente salvarle de mil maneras, solo ella era mi atención, incluso a mi familia lo deje a un lado, no me gustaba salir me daba miedo compartir con los demás” (Entrevista Angie, párrafo 6, línea 4-5). Lo descrito anteriormente evidencia que cuando los padres recibieron la noticia tuvieron un fuerte impacto llegando a quedarse completamente solos, priorizando la salud de sus hijos, mismo que impidió tener una buena interacción social tanto con los amigos como con la familia.

Por último, actualmente en el área social, *Marcia* menciona “más bien mejor ahora salimos tratamos de despejar la mente juntos, viajamos” (Entrevista Marcia, párrafo 4, línea 3-5). De esta forma se entiende que en la actualidad los padres de niños con parálisis cerebral tratan de tener una mejor interacción social, puesto a que eso les ayuda a despejar un poco la mente.

### **Familiar:**

Este apartado hace referencia a las características familiares, en este caso, la relación o cambios a los miembros de un sistema de convivencia frecuente que presentaron los padres antes, durante y en la actualidad al tener un niño con parálisis cerebral. Es así como antes de tener un hijo con parálisis cerebral *Angie* refiere “éramos muy unidos siempre. La familia se reunía y asistíamos a fiestas familiares” (Entrevista Angie, párrafo 6, línea 2-3). De esta forma se da a entender que, en el área familiar previo a tener un hijo con parálisis cerebral, los entrevistados tenían una buena convivencia familiar, donde cada uno se apoyaba, sin embargo, uno de los

participantes menciona que no tiene una buena convivencia familiar.

Por otro lado, en relación con el área familiar cuando los padres recibieron la noticia que tenían un hijo con parálisis cerebral *María* mencionó “bien en todo, a lo que se enteraron ellos fueron mi apoyo siempre” (Entrevista *María*, párrafo 5, línea 4-5). Lo descrito anteriormente evidencia que cuando los padres recibieron la noticia tuvieron apoyo familiar durante todo el proceso se unieron más y no hubo cambios en la dinámica familiar sin embargo una participante refirió que fue excluida de su familia se quedó sola sin embargo ha logrado mantener una estabilidad para el bienestar del infante.

Por último, actualmente en el área familiar, *Angie* menciona “somos más unidos, ahora como ya puedo salir, todos nos vamos a algún lado, lo disfrutamos todo en familia eso es lo que me gusta.” (Entrevista *Angie*, párrafo 7, línea 2-3). De esta forma se entiende que en la actualidad los padres de niños con parálisis cerebral si disfrutaban de una buena relación familiar sin embargo una participante refiere que no tiene contacto con su familia porque de cierta manera le culpan por el trastorno de su hijo.

### ***Económico:***

Este apartado hace referencia a las características económicas, en este caso, como solventan las necesidades de sus hijos y las posibles restricciones que presentaron los padres antes, durante y en la actualidad al tener un niño con parálisis cerebral. Es así como antes de tener un hijo con parálisis cerebral *Flavio, María, Marcia y Diana* refieren “Con el trabajito que tenía por ahí me ayudaba bastante, porque solo era para

la comida de nosotros, pero si es como que nos faltaba un poco de platita” (Entrevista *Flavio, María, Marcia, Diana*, párrafo 7, línea 2-3). De esta forma se da a entender que, en el área económica previo a tener un hijo con parálisis cerebral, los entrevistados antes mencionados ya presentaban una escasa economía en sus hogares, donde cada uno velaba por sus necesidades mediante sus trabajos, de los cuales un participante menciona que no existió algún problema en su economía puesto a que tenía posibilidades.

Por otro lado, en relación con el estado económico, cuando los padres recibieron la noticia que tenían un hijo con parálisis cerebral *María* mencionó “es bastante duro porque imagínese tengo que dividir lo poquito que tenía para mi hijo porque tengo que llevarle al médico ya sea a las terapias y si trate de vender casi todo lo que tenía” (Entrevista *María*, párrafo 6, línea 4-5). Lo descrito anteriormente evidencia que cuando los padres recibieron la noticia tuvieron un fuerte impacto en su economía llegándoles a causar un estado económico muy por debajo, donde casi no tenían ni para poder trasladar a sus hijos a las terapias, incluso tuvieron que renunciar a sus trabajos puesto a que sus hijos dependían de ellos.

Por último, actualmente en el área económica *Marcia* menciona “bueno no digo que ha mejorado, pero si me ayuda mucho la ayudita que recibo, ahí ya tengo mis hijos mismo, porque todo lo que yo hago es para ellos” (Entrevista *Marcia*, párrafo 7, línea 2-3). De esta forma se entiende que en la actualidad los padres de niños con parálisis cerebral presentan aun dificultades en el área económica, donde

ellos hacen todo lo posible por salir adelante, ellos mencionan que reciben de cierta manera ayuda donde satisfacen algunas necesidades de sus hijos.

Ha habido una transformación significativa y un cambio en el estilo de vida del pasado al presente, como lo demuestran las vivencias de los padres que se han dedicado al cuidado de un niño con parálisis cerebral. Esta responsabilidad requiere una cantidad sustancial de tiempo y esfuerzo, ya que priorizan el bienestar de su hijo, en consecuencia, se esfuerzan por establecer una base segura para apoyar y cuidar de manera efectiva a otra persona.

## SECCIÓN 2: ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

En esta sección examinaremos los diferentes mecanismos de afrontamiento y sistemas de apoyo que el participante ha empleado para priorizar su propio cuidado personal al tener un hijo con parálisis cerebral, dividida en cinco subsecciones: físico, emocional, social, familiar y económico.

### *Físico:*

Este apartado hace referencia al desgaste físico que conlleva el cuidado de un hijo con parálisis cerebral, es importante contar con un mecanismo de afrontamiento que ayude a las personas a equilibrar sus molestias físicas. Es así como *Flavio* refiere “como el digo mi atención es solo sobre mi hijo entonces si me dolía algo yo me paraba y seguía porque debo estar para mi hijo” (Entrevista Flavio, párrafo 7, línea 2-3). De igual manera *Marcia* menciona “yo no asisto al médico, porque así estece mal yo tengo que pararme, yo estaba operada 15 días y mi

marido cuida un rato y ya luego dijo cuida no más tú entonces, yo debería estar bien siempre, aunque no sea así” (Entrevista Marcia, párrafo 7, línea 2-5). De esta forma se da a entender que, si existen falencias a la hora de afrontar estas estrategias en el área física ya que los padres priorizan el bienestar de sus hijos, a menudo descuidando su propia salud física a pesar de tener acceso a la atención médica pública.

### *Emocional:*

Este apartado hace referencia al desgaste emocional que conlleva el cuidado de un hijo con parálisis cerebral, así mismo las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres para poder sobrellevar la situación. Es así como *Marcia* refiere “si cuida yo voy a la psicóloga con mis hijos, bueno todos vamos me parece importante ir allá me ayudan bastante” (Entrevista Marcia, párrafo 8, línea 3-4). De igual manera *Angie* menciona “si pedía ayuda antes que se vaya mi nena porque sentía rabia, entonces buscaba ayuda en todo lado, pero yo soy una persona que reprime sentimientos y solo cuando estaba sola me descargaba y lloraba.” (Entrevista Angie, párrafo 7, línea 2-5). De esta forma se da a entender que, si existen falencias a la hora de afrontar estas estrategias en el área emocional puesto a que ciertos participantes no tienen ninguna ayuda psicológica o alguna ayuda que abraque su estado emocional o prefieren reprimir sus emociones y manejar la situación por su cuenta, por otro lado, existe una diferencia mínima donde los participantes asisten a la psicóloga para recibir apoyo necesario.

### **Social:**

Este apartado hace referencia al dominio social que conlleva a las tácticas empleadas para fomentar las conexiones interpersonales que ofrecen asistencia dentro de un contexto determinado de los padres que tienen hijos con parálisis cerebral. Es así como *Flavio* menciona “bueno eso es lo de menos, yo siempre he dicho que los amigos están cuando hay plata” (Entrevista Flavio, párrafo 9, línea 1-2) De igual manera *Angie* menciona “bueno yo como le dije me alejé de todo eso me daba pánico salir y que me pregunten.” (Entrevista Angie, párrafo 7, línea 2-5). De esta forma se da a entender que, si existe un desapego de los padres hacia la sociedad, debido a que han presentado experiencias negativas, desfavorables con el miedo que lo juzguen o les pregunten mucho sobre el estado de sus hijos.

### **Familiar:**

Este apartado hace referencia al ámbito familiar, entran en juego ciertos factores clave como, la comunicación abierta y justa, el apoyo emocional mutuo entre los miembros de la familia que tienen hijos con parálisis cerebral, es así como *Marica* refiere “me ayudan si un rato, pero yo soy la que más vela por ellos igual me ayuda mi hija” (Entrevista Marcia, párrafo 9, línea 3-4). De igual manera *Diana* menciona “solo me ayuda la familia por parte de mi esposo.” (Entrevista Diana, párrafo 9, línea 2-5). De esta forma se da a entender que cuatro de cada cinco familias lograron unirse y enfrentar este viaje juntos, mientras que un participante tuvo que enfrentar los desafíos y los ajustes solo.

### **Económico:**

Este apartado hace referencia al ámbito económico, se vuelve imperativo desarrollar instrumentos efectivos de planificación financiera para cumplir con las obligaciones asociadas con las necesidades de un niño que tenga parálisis cerebral. Es así como *Flavio* refiere “Bueno yo trabajo con mi carrito ahí hacia cualquier cosita para mi familia. Y si recibo apoyo del bono y eso se coger para la gasolina, con eso ayudo a llevarle a las terapias a la psicóloga” (Entrevista Flavio, párrafo 10, línea 2-5). De igual manera *Marcia* menciona “si el bono que recibo es algo que me ayuda bastante ahí abarca todo lo que es terapia y todo el hospital.” (Entrevista Marcia, párrafo 10, línea 1-2). De esta forma se da a entender que cuatro de cada cinco familias lograron sustentarse con la ayuda del bono, mientras que existen casos donde su único sustento es un familiar. Sin embargo, en tales casos, el Ministerio de Salud Pública ofrece servicios de salud gratuitos y talleres de motricidad, que funcionan como sesiones de terapia cognitiva. Además, las familias reciben un estipendio del gobierno que ayuda a cubrir los gastos externos. Este beneficio resulta esencial y ventajoso para los padres, ya que alivia una parte significativa del peso emocional y financiero que acompaña a tales responsabilidades.

## **SECCIÓN 3: ESTILOS DE CRIANZA**

En esta sección exploraremos el impacto de diferentes enfoques de la crianza de los hijos, que sirven como modelos para criar a un niño y dar forma a su crecimiento personal, lo que finalmente influye en el desarrollo de su carácter al tener un hijo



con parálisis cerebral, dividida en cuatro subsecciones: las expectativas de crianza, las adaptaciones, el modelo de crianza y el nivel de dependencia.

### ***Expectativas de crianza:***

Este apartado hace referencia a las expectativas que tienen los padres frente a la crianza al que su hijo tiene parálisis cerebral. Es así como *Diana* refiere “yo quería que mi hija sea enfermera y aun sueño con eso” (Entrevista Diana, párrafo 11, línea 2-5) así mismo *Angie* menciona “fui madre soltera, entonces a mi primer hijo me ayudaron a criar, pero con ella era todo diferente quería criarle yo, darle la leche materna cosa que con mi hijo anterior tampoco pude, darle atención, tenía pensada en darle todo, tenía muchas cosas planeadas, pero son cosas que no se lograron” (Entrevista Angie, párrafo 10, línea 2-4). Durante las entrevistas, los padres expresaron sus esperanzas de que sus hijos alcancen el éxito profesional. Sin embargo, al mismo tiempo, no tenían expectativas específicas más allá de criar a sus hijos para que fueran personas con valores sólidos y respeto por las normas sociales. Además, albergaban el deseo de proporcionar un entorno enriquecedor donde sus hijos pudieran experimentar las responsabilidades de ser madre o padre.

### ***Adaptaciones:***

Este apartado hace referencia a los ajustes que hacen los padres ante las necesidades de los niños que tienen parálisis cerebral. Esto implica un cambio en el estilo de crianza, así como un esfuerzo por cumplir con las necesidades del niño proporcionando estímulos adecuados a lo largo de la jornada de crianza. Es así como

*Angie* refiere “fue muy duro, porque tenía que vivir prácticamente en el hospital, ahí yo ya vivía me bañaba y hacia mi vida ahí dentro entonces adaptarme eso fue muy duro y ver a mi hija sufrir me dolía” (Entrevista Angie, párrafo 10, línea 5-6). De igual manera *Marcia* menciona “fue muy duro yo dije aquí nos acabamos los tres porque yo pensaba que no podía sola con dos hijos así, pero estamos bien ahorita yo les apoyo bastante recién acabaron el bachillerato uno quiere ser pintor y el otro toca el piano. Siempre aprendo de ellos no conozco todo, pero vamos mejorando y trato de adaptarme con ellos” (Entrevista Marcia, párrafo 10, línea 2-5). Durante la entrevista, los padres mencionaron que tuvieron que adaptarse de manera significativa y a veces drástica. También reconocieron que este proceso fue increíblemente desafiante hasta que pudieron adquirir los conocimientos necesarios y superar su miedo a cometer errores.

### ***Modelo de crianza:***

En este apartado se hace referencia a los diversos estilos de crianza que afectan el crecimiento y desarrollo de un niño. Cuando se enfrentan a esta circunstancia, los padres suelen mostrar una inclinación a ser excesivamente cautelosos, impulsados por su miedo a los resultados negativos. Es así como *Diana* refiere “bueno yo quiero que sea amable respetuosa, todo eso y enfermera yo le sobreprotejo porque me molesta que le pasara algo” (Entrevista Diana, párrafo 11, línea 5). De igual manera *Angie* menciona “yo quería darle mucho amor, como era una nena que siempre quería estar para ella, quería verle caminar correr dentro de la casa cosa que nunca

pude llegar a ver. Yo a ella le sobreprotegía demasiado, pero por la condición que ella tenía, si ella no tenía eso fuera totalmente diferente” (Entrevista Angie, párrafo 11, línea 6-7). Se pudo evidenciar que los padres que tiene hijos con parálisis cerebral tienden a sobreproteger a sus hijos por el mero hecho de que no pueden valerse por sí solos y tratan de cuidar mucho más de ellos. A través de la entrevista realizada con los participantes, hemos identificado tres estilos de crianza distintos: permisivo, sobreprotector y autoritario, cada uno de los cuales está informado por sus experiencias individuales.

### ***Nivel de dependencia:***

En este apartado se hace referencia a los desafíos que enfrentan los padres con hijos con parálisis cerebral para lograr la independencia debido a las limitaciones en sus habilidades motoras. Es así como *Marcia* refiere “ellos no pueden valerse por sí solos, es una enfermedad que les va consumiendo, tengo que estar para todo ya sea en el aseo, vestuario comida, solo pueden mover las manitos y los dedos los brazos no pueden entonces les acomodo para poder ponerles el cubierto que coman” (Entrevista Marcia, párrafo 11, línea 2-5). De igual manera *Angie* menciona “ella no podía valerse por sí sola, yo tenía que estar siempre para ella y estuve hasta el último día. Por ejemplo, si hacían fiesta iba un rato y enseguida ya subía al cuarto a ver cómo estaba siempre estuve con ella” (Entrevista Angie, párrafo 12, línea 1-2). Esta forma se da a entender que no existe un nivel de independencia puesto a que requieren de que sus padres siempre estén con ellos. Si bien algunos niños pueden alimentarse solos, otros requieren asistencia completa, lo que

restringe en gran medida la capacidad de los padres para participar en actividades sin preocupaciones o de tiempo completo. Las exigentes necesidades de los niños con parálisis cerebral requieren una cantidad significativa de tiempo y apoyo de sus padres.

Además de los posibles impactos negativos, esta condición ha provocado diversas adaptaciones en el estilo de vida y las prácticas de crianza que apuntan a abordar los requisitos externos del niño. A través de estas adaptaciones, los padres se esfuerzan por crear un ambiente que fomente la protección, el cuidado y el desarrollo de valores, permitiendo que su hijo comprenda sus circunstancias únicas con abundante amor y paciencia.

## **4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

La presente investigación se realizó con el objetivo de comprender las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Ambato. Para lograr esto, se parte de los objetivos específicos. En primer lugar, estuvo describir el impacto de vida que presentaron los entrevistados. En relación con esto la información recopilada en las diferentes áreas de desarrollo de los entrevistados indica que previo a recibir la noticia de tener un hijo con parálisis cerebral, los padres de familia no presentaban afectaciones físicas considerables, su salud emocional era estable, en su área social mantenían buenas relaciones donde no existía una previa preocupación, su relación familiar y económica eran estables. Este hallazgo está en convergencia con lo expuesto por Pérez (2019), refiere que en el área física En

relación a la salud física, un estudio que involucra a 100 mamás y sus hijos con parálisis cerebral reveló que las mamás de niños con PC mostraron una mayor proporción de síntomas de dolor y disfunción en el cuello, espalda baja y miembros superiores, lo que limitó sus actividades diarias.

En cuanto al *impacto de vida* cuando los padres recibieron la noticia de tener un hijo con parálisis cerebral los hallazgos demuestran que todos presentaron afectaciones en las distintas áreas de su vida, por ejemplo, en el área física empezaron a presentar dificultades de salud como dolores musculares, el área emocional se vio afectada por presencia de estrés, ansiedad, sentimientos de culpa, rechazo, entre otros; el área social se redujo considerablemente puesto que se enfocaron en los cuidados que debían dar a sus hijos; el área económica presentó serias afectaciones debido a los fuertes gastos que debían hacer al adquirir los recursos que los niños necesitaban. Por su parte el área familiar experimentó cambios, sin embargo, estos fueron positivos debido a que propició la unión familiar. Estos hallazgos convergen con lo expuesto por Santamaría y Olívio (2019) refiere que la presencia de un hijo con parálisis cerebral es vivida como hecho trágico y doloroso que puede traer consigo situaciones difíciles debido a los cambios drásticos que debe afrontar el grupo familiar, mismos que desencadenan distintas reacciones como duda, coraje, vergüenza, entre otras convirtiéndose en algunas ocasiones en crisis emocionales con presencia de sentimientos de desesperanza, culpa, tristeza y rechazo, suelen presentar afectaciones en esta área al ser confirmado

el diagnóstico clínico, lo que desencadena un proceso de duelo y negación en donde se exponen la ira y la culpa hasta que finalmente logran enfrentar la realidad de la vida para ellos.

Y por último en cuanto al impacto de vida en la actualidad, los hallazgos evidencian que en la mayor parte de áreas los padres a pesar de presentar diversas dificultades prefieren ocultarlas poniendo como prioridad el cuidado de sus hijos, sin embargo, se evidencia en el área física presencia de dolores de espalda, rodilla, entre otras, en el área emocional presencia de tristeza, culpa miedo al rechazo las cuales van disminuyendo con el pasar del tiempo; en el área social su vida se centra en el cuidado de los hijos sin salir a ningún lugar; en el área familiar prima la unión y el apoyo y en el área económica a pesar de aún tener dificultades notan una relativa estabilidad debido a la ayuda que reciben del gobierno. Estos hallazgos convergen con Hernández et al, (2021) la economía familiar de niños con parálisis cerebral es afectada notoriamente dependiendo el sistema de salud que maneje la familia, un impacto negativo significativo en el gasto ya que la mayoría de las familias tienen solo un sostén familiar y la madre es responsable del cuidado y seguimiento de la rehabilitación, lo que tiene un impacto de escasos recursos en la familia.

En cuanto al segundo objetivo describir las estrategias de afrontamiento, la información recabada indica que todos los entrevistados presentaron ciertas *estrategias de afrontamiento* en su vida al tener un hijo con parálisis cerebral, por ejemplo, en el área física a pesar de presentar molestias, estas son consideradas como algo irrelevante

poniendo de manifiesto la minimización de síntomas sin hacerle frente a las posibles enfermedades propias que puedan tener, puesto que para ellos su prioridad son sus hijos; en el área emocional, la cual también presentó afectación, los padres ponen mayor atención puesto que visitan al psicólogo cada que necesitan hacerle frente a alguna situación; el área social en la cual se evidenció aislamiento, los padres no realizan ninguna actividad para volver a involucrarse en su círculo social, sino que centran su vida al cuidado de sus hijos; en el área económica las dificultades se afrontan trabajando en horas libres, además de recibir ayuda del bono que el otorga el gobierno para cubrir las necesidades de sus hijos. Por su parte en el área familiar se debe destacar que los cambios experimentados fueron positivos, ya que sus familias se convirtieron en una fuente de apoyo que les ayudan a enfrentar cualquier situación. Estos hallazgos convergen con Santamaria y Olívio (2018), Los padres de niños con parálisis cerebral tienden a invertir más tiempo y energía en esta situación, se sienten nerviosos y temerosos de que no sea suficiente para la mejor felicidad y el futuro de su hijo, el aumento de la preocupación juega un papel fundamental, a medida que se adaptan a su nueva calidad de vida con el tiempo.

En cuanto al tercer objetivo describir el *estilo de crianza* que los padres aplican a sus hijos con parálisis cerebral los hallazgos demuestran que todos los padres si tenían cierto modelo de crianza para sus hijos antes de enterarse del diagnóstico puesto que como todo padre deseaban que sus hijos sean profesionales, sin embargo, al recibir la noticia esto cambio ya que los

padres se vieron obligados a adaptarse a las nuevas necesidades de sus hijos siendo el estilo de crianza sobreprotector el más usado desde el inicio hasta la actualidad. Este hallazgo está en convergencia con lo expuesto por Colver et al (2014) quien refiere que tener un hijo con parálisis cerebral (PC) no solo implica cambios significativos en la vida de los padres, sino que también requiere de atenciones y cuidados especiales para la crianza del hijo. En esta situación, se observa que los padres experimentan alteraciones en su salud, manifestándose en síntomas de ansiedad, estrés, depresión, problemas de sueño y trastornos musculoesqueléticos.

Una vez analizada la información de los objetivos específicos, se señala a continuación como son las vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral. La información obtenida señala que las vivencias giran en torno a los cambios que han experimentado los padres para poder adaptarse a las nuevas necesidades de sus hijos, las cuales parten del estilo de crianza sobreprotector que utilizan desde el momento que recibieron el diagnóstico, el cual a su vez ha afectado diferentes áreas de su vida ocasionando dificultades físicas, emocionales, sociales y económicas, pero mejorando el área familiar de la mayoría de los participantes. Estas dificultades llevaron a los padres a desarrollar diversas estrategias para hacerle frente a las situaciones del diario vivir priorizando el bienestar psicológico y económico, pero descuidando su bienestar físico y social. Este hallazgo está en convergencia Difazio et al (2016) refiere que, en cuanto a los padres, es evidente que atraviesan diversas experiencias en cada etapa del desarrollo

del niño con parálisis cerebral, enfrentándose a un entorno social que a menudo desconoce la situación particular del hijo. Estos desafíos afectan aspectos laborales, económicos, sociales y la salud física y mental de los padres, quienes también necesitan acceder a servicios públicos y entornos adecuados para el bienestar del niño y de toda la familia.

Si bien se han realizado algunos estudios en este ámbito, es necesario seguir investigando para poder comprender completamente los desafíos y las necesidades de estas familias, este hallazgo converge Noyes, et al (2018). Es importante que los profesionales de la salud y los proveedores de servicios se sensibilicen con esta situación y trabajen en colaboración con los padres para brindar una atención integral a los niños con parálisis cerebral

En conclusión, se evidencia que los padres de niños con parálisis cerebral experimentan ajustes significativos en el estilo de vida cuando se trata del cuidado de los niños. Este proceso exige una cantidad sustancial de tiempo y compromiso, por lo que se han considerado múltiples aspectos. Estos incluyen el impacto en varias dimensiones de la vida, como en las áreas física, emocional, social, familiar y económica. Adicionalmente, se han identificado estrategias de afrontamiento en relación con las áreas afectadas, observando en varias formas de apoyo, como es la asistencia de familiares, la orientación de profesionales de la salud especializados en salud física y emocional, así como la ayuda financiera proporcionada a través del

estado, esto con el objetivo de lograr un equilibrio armonioso que asegure el bienestar tanto de los padres como de los hijos. Por último, también se ha tenido en cuenta el estilo de crianza adoptado en el desarrollo del niño demostrando que muchos padres tienden a ser excesivamente protectores con sus hijos, especialmente al recibir el diagnóstico. En determinadas ocasiones, pueden adoptar estilos de crianza permisivos o autoritarios, con la intención de fomentar cierto nivel de independencia en determinados ámbitos.

En referencia a las limitaciones del estudio, se puede mencionar desafíos en el sitio de investigación debido a la demora de las autoridades en otorgar acceso y especificar los horarios de las entrevistas con los padres; esto dificultó el avance de la investigación. Por lo tanto, la falta de cooperación de los padres durante las entrevistas generó otro obstáculo, ya que dudaban en compartir sus experiencias y solo proporcionaron detalles vagos en respuesta. Sus respuestas fueron breves y carecían de información sustancial o claridad. Además, el proceso de codificación de datos reveló algunos vacíos debido a la información insuficiente de ciertos participantes.

En base a los datos encontrados se recomienda, ofrecer asistencia en las áreas que los padres tienden a pasar por alto, puesto que, al hacerlo, pueden lograr una convivencia armoniosa y encontrar un equilibrio entre su bienestar personal y el bienestar de sus hijos. Además, es crucial comprender las implicaciones y mostrar empatía para superar la multitud de

desafíos asociados con la crianza de un niño con parálisis cerebral.

Finalmente, el tema planteado aporta en las vivencias de padres con hijos con parálisis cerebral a sensibilizar a la sociedad sobre los desafíos que enfrentan estas familias, promoviendo una mayor comprensión y empatía hacia la discapacidad y tener un impacto significativo en el entendimiento, atención y apoyo a las personas con parálisis cerebral y sus familias, mejorando su calidad de vida y contribuyendo a una sociedad más inclusiva y compasiva.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Alaee, N., hahboulaghi, F., Khankeh, K., y Kermanshahi, K. (2015). Psychosocial Challenges for Parents of Children with Cerebral Palsy: A Qualitative Study. . *Journal of Child and Family Studies.* , 47–54.
- Al-Gamal, E. (2012). *Parents' experiences of caring for a child with cerebral palsy in Saudi Arabia.* Journal of Child Health Care.
- Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE). (2021). *Descubriendo la parálisis cerebral.*
- ASPACE. (2021). *Descubriendo la parálisis cerebral.*
- Baumrind, D. (1991). Effective parenting during the early adolescent transitionAdvances in family research series. *Lawrence Erlbaum Associates, Inc.*, 111–163.
- Beck, A. (1979). *Cognitive therapy and the emotional disorders.* Penguin Books.
- Berger, P., y Lukman, T. (2003). La Construcción Social de la Realidad. *Amarrotu.*
- Brehaut, J., Kohen, D., Raina, P., Walter, S., Rosenbaum, P., y Russell, D. (2015). *The decisional needs of parents with children with medically complex conditions.*
- Cabezas, O., Bautista, G., y Rivera, M. (2021). Cuidando al Cuidador, Programa Cuidate para Cuidar . *SCIELO*, 83-117.
- Campos, M., y Pedraza, A. (2019). Condiciones de posibilidad psicosociales de una estudiante de psicología con enfermedad motora de origen cerebral. . *Revista Colombiana de Educación, (77),*, 107-128.
- Colver, A., Fairhurst, C., y Pharoah, P. (2014). Cerebral palsy. . *The Lancet.* 2014; 383(9924):1, 240–9.
- Creswell, J. (1995). *Investigación Cualitativa y Diseño Investigativo.*
- Darling, N., y Steinberg, L. (2018). *Padres de Familia.*
- Delgado, M. (2016). *ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRES DE LOS PADRES CON HIJOS CON PC .*
- Díaz, C., Moroto, G., y Barrionuevo, M. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos venezolanos de farmacología y terapéutica, 38(6),* , 778-789.
- Difazio, D., Vessey, J., Zurakowski, D., y B, S. (2016). . Differences in health-related quality of life and caregiver burden after hip and spine surgery in non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(3):, 298–305.
- Ellis, A. (1997). *A guide to rational living.* Wilshire Book Company.

- Flores, L. (2018). *VIVENCIAS DE MADRES ADOLESCENTES CON HIJOS QUE PADECEN PARALISIS CEREBRAL EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES*. Retrieved from <https://repositorio.uss.edu.pe/handle/20.500.12802/5707>
- Folgueiras, P. (2023). *La entrevista*. Obtenido de <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Franco, D. L. (2015). *Prevalencia de parálisis cerebral en Colombia*.
- Freitag, V., Milbrath, V., y Motta, M. (2018). Madre Cuidadora de niño adolescente con parálisis cerebral: el cuidado de si misma . *Revista electronica trimestral de enfermeria* , 325-336.
- García, P., y Catelao, S. (2019). Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), , 103-122.
- Gómez, J., Villacis, M., y Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: La población del estudio. *Rev. Alergia, Mexico*, 201-206.
- Gomez, S., Jaimes, H., Palencia, C., Hernandez, M., y Guerrero, A. (2017). *Parálisis cerebral infantil* . Retrieved from [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06492013000100008](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008)
- Gonzales, C. (2020). Intimidad y confidencialidad en el ámbito sanitario una perspectiva ética. *Revista CODAMED*, 123-128.
- Gonzales, M., García, A., y Ovejero, M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral. *investigación e innovación: revisión sistemática. Universitas Psychologica*, 16(3), 137-151.
- Guillen, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y representaciones. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201-229.
- Hernandez, V., Gamonales, J., y Gámez, J. (2021). Propuesta de adaptación del reglamento de fútbol para personas con parálisis cerebral. *Cuerpo, Cultura y Movimiento*, 103-119.
- Hirsch, C. (3 de Marzo de 2022). *Cuidar de su hijo con parálisis cerebral: desde el nacimiento hasta los 5 años*.
- Höglund, B., Lindström, B., y Lindh, V. (2019). *Parálisis Cerebral*.
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NIH). (2021). *Parálisis cerebral: esperanza a través de la investigación*. Retrieved from <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research>
- Jimenez, A. (2018). *Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral*.
- Khun, T. (1969). Del Concepto del Paradigma en Thomas S Khun a los Paradigmas de las Ciencias de la Cultura .
- King, G., Verba, S., y Keohane, R. (2000). El Diseño de la Investigación Social, La diferencia del estudio cualitativo.



- Lee, M., Matthews, A., y Park, C. (2011). Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs.* 2019; 44, 1-8.
- Lefebvre, H., Lachapelle, Y., Dubois, M., y Levert, M. (2016). *Parenting a child with cerebral palsy: A review of factors associated with the process of adaptation.*
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral . *SCIELO.*
- Mancini, M., Ferreira, L., y Santos, G. (2014). *Prevalence of cerebral palsy in children under ten years of age in the municipality of Botucatu.*
- Mariblanca, M., y Cuerda, R. (2021). Aplicaciones móviles en la parálisis cerebral infantil. *Neurología, 36(2),* 135-148.
- Noyes, J., Lewis, M., Hastings, R., y Hain, R. (2018). *Padres con hijos de parálisis cerebral.*
- Nussbaum, M. (2007). La Ética del desarrollo humano .
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Parálisis Cerebral .*
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). *La comprensión de la epidemiología de la PC es esencial para la planificación y el desarrollo de políticas y programas de prevención y tratamiento eficaces.* Retrieved from <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/cerebral-palsy>
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Discapacidad en América Latina y el Caribe.* Retrieved from [https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Desafios\\_discapacidad\\_esp.pdf](https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Desafios_discapacidad_esp.pdf)
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2016). Estándares éticos internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. .
- Parra, L., y Vasquez, M. (2017). Muestreo Probabilístico y no Probabilístico.
- Perez, E. (2019). Cambios Psicosociales Salud y Calidad de Vida de Padres de Niños con Parálisis Cerebral . *Rev. Neuropsiquiater.* , 258-265.
- Perez, E. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral . *Revista de Neuro Psiquiatria* , 1-10.
- Perez, E. (2019). Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr vol.82 no.4 .*
- Piaget, J. (1982). La Epistemología de Jean Piaget . *Revista Internacional de Ciencias Sociales .*
- Pimienta, R. (2010). Encuestas Probabilísticas vs No Probabilísticas . *Politica y cultura* , 263-276.
- Puebla, L., Lara, B., Chavez, P., y Diaz, C. (2022). Factores vinculadas a la crianza en personas con discapacidad . *revista de educacion y desarrollo* , 69-78.
- Ramirez, C., Jamioi, I., y Guerra, S. (2019). Abordaje nutricional en pacientes con parálisis cerebral, espectro autista, síndrome de Down. *un enfoque integral. Revista chilena de nutrición, 46(4),* 443-450.
- Rawls, J. (1971). Teoría Justicia Social .

- Ruiz, M., y Eduardo, C. (2019). *La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad.*
- Ruiz, M., y Eduardo, C. (2019). *La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad.*
- Salas, G. (2018). Usos del diseño metodológico cualitativo en artículos de acceso abierto de alto impacto en ciencias sociales. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1-18.
- Shevell, M. (2017). *Cerebral palsy in children: Etiology and diagnosis*. Retrieved from <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-in-children-etiology-and-diagnosis>
- Stojanovic, L. (2018). El paradigma constructivista en el diseño de actividades y productos informáticos para ambientes de aprendizaje. *SCIELO*, 73-98.
- Tamayo, A. (2019). *Bienestar psicológico y calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con parálisis cerebral. Estudio realizado en la Fundación Alma Misionera del cantón Rumiñahui, con padres de niños con parálisis cerebral* . Retrieved from <http://repositorio.puce.edu.ec:80/handle/22000/19820>
- Tejero, J. (2021). Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario. 65-83.
- Terzi, R., y Tan, G. (2016). Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri. 2016;28(1)*, 18–24.
- Tsglen, C. (24 de Abril de 2015). *Síndrome del cuidador, las consecuencias de cuidar sin apoyo*. Obtenido de CONVIVES CON ESPASTISIDAD .
- Universidad Nacional Abierta Y A Distancia "UNAD". (2013). *Psicología Clínica*. Obtenido de [http://datateca.unad.edu.co/contenidos/90016/2013\\_2/Lecturas\\_de\\_referencia\\_Lecciones/Leccion\\_Evaluativa\\_Unidad\\_2/psicologa\\_clnica.html](http://datateca.unad.edu.co/contenidos/90016/2013_2/Lecturas_de_referencia_Lecciones/Leccion_Evaluativa_Unidad_2/psicologa_clnica.html)
- Vasquez, C., y Carlos, V. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia . *Revista Mexicana de ortopedia pediatria*, 6-10.
- Vera, K., y Ana, R. (2017). Calidad de vida en cuidadores primarios en niños con parálisis cerebral . *Revista electronica de psicología iztacala*, 1314-1343.
- Villareal, J., y Cid, M. (2021). La Aplicación de entrevista Semiestructurada en distintas modalidades en contexto de pandemia . *Revista Científica, Hallazgos21.* , 2528-7915.

## **ANEXOS.**

<https://drive.google.com/file/d/1sBIGt4TKqv7KZy3xxf7CSYxicDTG8Y25/view?usp=sharing>