



## EL DESARROLLO EMOCIONAL DE LAS MADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN EL INSTITUTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL “ANA LUZ SOLÍS”

Mg. Guadalupe del Rosario Bravo Cedeño<sup>1</sup>

Shirley Xiomara Lucas Zambrano<sup>2</sup>.

Mg. Rosa Marina Mera Leones<sup>3</sup>

Dirección para la correspondencia:  
grbravo@utm.edu.ec;  
shirley19931993@hotmail.com;  
romameleamar@hotmail.com

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Guadalupe del Rosario Bravo Cedeño, Shirley Xiomara Lucas Zambrano y Rosa Marina Mera Leones (2018): “El desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís””, Revista Caribeña de Ciencias Sociales (marzo 2018). En línea:

[//www.eumed.net/2/rev/caribe/2018/03/desarrollo-emocional-madres.html](http://www.eumed.net/2/rev/caribe/2018/03/desarrollo-emocional-madres.html)

### Resumen

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

**Palabras clave:** Desarrollo emocional, parálisis cerebral, madres, niños y niñas, educación especial.

### Abstract

This research work on Clinical Psychology was carried out with the objective of strengthening the health and emotional security aspects of the mothers of the Special Education Institute "Ana Luz Solís", investigating the aspects that have most influenced their lives, from the moment they diagnosed their children with cerebral palsy, showing information about their emotional reactions and quality of life in the current moments. In order to do this, the involved parties were investigated, which allowed them to give guidelines to seek or guide solutions to the problems presented. In the research, the bibliographic research method was applied, with which the study variables could be explained theoretically, as well as the field, analytical and propositive ones. The techniques, interviews directed to the clinical psychologist and guided survey through

<sup>1</sup> Docente de la Carrera de Psicología Clínica de la Universidad Técnica de Manabí. Ecuador

<sup>2</sup> Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica de la Universidad Técnica de Manabí. Ecuador

<sup>3</sup> Docente de la Carrera de Psicología Clínica de la Universidad Técnica de Manabí. Ecuador

a questionnaire of questions with indicators that refer to emotional development and cerebral palsy, applied to mothers, consisting of a number of 12. Once the surveys are tabulated the scope of the objectives was evaluated, which allowed to discover that the cerebral palsy of the girls and boys significantly influences the development of the emotions of the mothers of the family. The results obtained aim to encourage a model of psychological intervention aimed at mothers from the moment they learn that their children have cerebral palsy.

***Keywords.***

Emotional development, cerebral palsy, mothers, boys and girls, special education.

## Introducción

En la etapa madurativa del sistema nervioso central, pueden presentarse determinados inconvenientes que pueden provocar daños, ya sea en el periodo en que él bebe se está formando en el vientre de su madre, antes o después del nacer. Si estos problemas se presentan, específicamente en el cerebro, se puede tener un sin número de consecuencias como: trastornos motores, psíquicos, conductuales, auditivos, ópticos o del lenguaje, pudiendo llegar a constituirse en un grupo de síndromes que originan retardo en el desarrollo psicomotor del niño, entre los que se encuentra la parálisis cerebral. La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la afección neuromotriz más común en la primera infancia, siendo la principal causa de discapacidad física en niños (Madrigal-Muñoz, 2007).

El nacimiento de un niño con cualquier tipo de problemas conlleva a que en el hogar se den determinados cambios, principalmente cuando reciben una noticia inesperada de que su hijo e hija presentan un problema de nacimiento; desde este momento, los padres experimentan una serie de emociones complejas y cambiantes, que incluyen el shock, la angustia, la negación o la rabia. “La familia funciona como una unidad interactiva e interdependiente; al ocurrir algún evento o experiencia que afecte en particular a algún miembro del grupo, perjudica a sus demás miembros” (Núñez, 2008). De lo expuesto se parte, para destacar lo que diversos estudios han expresado de cómo el nacimiento de un niño con PCI, conlleva a diferentes cambios en la vida de los padres, familia y cuidadores, debido a que este proceso de convertirse en padres de hijos con este tipo de enfermedad es difícil y trae consigo cambios que pueden afectar a la vida familiar.

En la Literatura, se han encontrado estudios que exploran en profundidad los problemas con los que parecen encontrarse los padres de familia que tienen niños con PCI, específicamente en el momento cuando son diagnosticados. Dado que, el lugar donde más impacta el nacimiento de un hijo con alguna capacidad especial, es en la familia. A nivel mundial sobre la base de la población muestran que “esa incidencia de la parálisis cerebral por todo el mundo coloca a partir del 1,5 a más de 4 por 1.000 nacimientos o niños de un rango de edad definido”. (Mandal, 2017). Autores como Castro et al (2008); Núñez (2008); De Andrés & Guinea (2012); Vargas et al. (2012), entre otros, expresan que “Al nacer un hijo con discapacidad ocurre un impacto dentro de la familia que afecta a cada uno de los miembros que la componen; se modifican los ideales de los padres respecto a su hijo y se aumentan las fuentes de estrés tanto emocionales, como físicas, económicas y sociales”.

Los padres y madres de familia con hijos especiales, se tienen que enfrentar ante una serie de etapas y características que les afecta a su estado emocional, estos pueden ser: shock, temor, culpa, depresión, entre otros aspectos negativos, que al no recibir ayuda no podrán tomar con facilidad la toma de conciencia para amar y acoger a este ser indefenso. El objetivo de esta investigación fue analizar las reacciones emocionales de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral del Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís” a través del discurso y las experiencias que han tenido desde el momento que se enteraron de este problema, así como, de los cambios producidos en diferentes aspectos de su vida. Para alcanzar este objetivo, fue necesario realizar las siguientes interrogantes: ¿Cómo tomaron la noticia de que su hijo presentaba PCI?; ¿Cuál fue la forma de relacionarse con su hijo?, ¿Cómo se preparó para el proceso de crianza?; y, ¿Qué aspectos de su vida han sido cambiados, tomando como ejes los aspectos emocionales, laborales, económicos y la relación de pareja?

La presente investigación pretende demostrar que la parálisis cerebral en los niños y niñas del Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís” es un factor determinante para que las madres presenten problemas emocionales, lo que influye en la normal integración socio-educativa de la familia. Este documento comprende una descripción con bases teóricas de carácter Inductivo-deductivo, propositiva-analítica y documentalista. Se realizó una revisión bibliográfica de los antecedentes del desarrollo emocional y la parálisis cerebral infantil.

Esta investigación va al detalle de hechos de una realidad propia del convivir diario de los padres de familia con los niños y niñas que padecen PCI, por lo que a través de sus resultados busca mejorar las emociones, la convivencia, el desarrollo humano, entre otros aspectos de la vida de las personas que a diario conviven con hijos que presentan esta patología. Por lo que con un enfoque optimista y humanista se potencia el trabajo en la búsqueda de nuevas alternativas terapéuticas y pedagógicas para la atención de estos niños, para lograr una adecuada integración a la vida de la comunidad, y el bienestar de las madres y padres de

familia, estimulando el desarrollo de estos niños/as hasta el logro de sus máximas potencialidades, convirtiéndose en un índice de importancia dentro de la sociedad.

Los resultados, discusión y análisis de datos permitieron acercarse a la realidad de las madres que acuden al Instituto de Educación Especial "Ana Luz Solís", permitiendo dar un juicio de valor de los conocimientos que poseen con respecto a la discapacidad de su hijo y cómo esto les ha afectado en sus emociones, así como a la dinámica familiar. También se pudo conocer las implicaciones prácticas como la comprensión del problema, conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y cómo afrontar las dificultades. Los resultados orientaron a la posibilidad de realizar un programa de intervención integral para las madres de hijos que presentan PCI.

## **Metodología**

Resulta complicado poder planificar una intervención de carácter emocional para los padres que tienen hijos con PCI, sin que antes se conozca cuáles son sus principales obstáculos a los que ellos se deben afrontar, y para descubrir esto, la metodología cualitativa es la más adecuada para la investigación sobre el desarrollo emocional de las madres del Instituto de Educación Especial "Ana Luz Solís". Este estudio es de carácter científico, por lo que se procuró obtener información relevante y fidedigna, para entender, verificar, corregir o aplicar el conocimiento. Para obtener resultados claros y precisos fue necesario aplicar técnicas de entrevistas, encuestas con indicadores relacionados a las emociones y parálisis cerebral infantil, las mismas que permitieron alcanzar los objetivos planteados para luego comunicar los resultados experimentales y teóricos. Determinado el objetivo de fortalecer los aspectos de salud y seguridad emocional de las madres de familia del Instituto de Educación Especial "Ana Luz Solís", el proceso de investigación llevó una secuencia lógica y con aplicación del método deductivo se pudo establecer un análisis descriptivo de cada uno de los resultados encontrados en la indagación. La actividad investigadora se condujo eficazmente mediante una serie de elementos que hicieron accesible el objeto del conocimiento y de cuya sabia elección y aplicación dependió en gran medida el éxito del trabajo investigado.

## **Desarrollo**

### **1. Parálisis Cerebral**

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad en la edad pediátrica, causada por lesiones o anomalías en el cerebro. Es el principal motivo de discapacidad física grave, aparece en la primera infancia y persiste toda la vida; su prevalencia es de 2 a 2.5 casos en cada 1,000 RN vivos. La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez de los niños en los primeros años de vida. El niño que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden desarrollarse de forma normal. "La parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años. El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos" (Morris, 2007).

La Parálisis Cerebral es un síndrome que puede ser debido a diferentes etiologías. "El conocimiento de los distintos factores que están relacionados con la PC es importante porque algunos de ellos se pueden prevenir, facilita la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de presentar PC" (Cruz, 2006). Los niños con PCI, presentan otros trastornos y complicaciones asociadas y varían de acuerdo a la gravedad. Entre los trastornos asociados que se pueden presentar esta la Epilepsia, destacando que "aproximadamente la mitad de los niños con PC tienen epilepsia, muy frecuente en pacientes con tetraplejía (70%) y riesgo inferior al 20% en dipléjicos" (Poo, Maito, & Sanmartí, 1995).

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

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

Complicaciones: las más frecuentes son las ortopédicas (contracturas músculo – esqueléticas, luxación de cadera, escoliosis, osteoporosis). Problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo gastroesofágico, estreñimiento). Problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones buco – dentales, alteraciones cutáneas, vasculares y diferentes problemas que pueden provocar dolor y discomfort. (Poo, 2008)

La psicomotricidad se afecta en gran medida, dada la relación entre el razonamiento y movimiento dañado, así como también el desarrollo de habilidades relacionadas de forma directa de esta problemática. En conclusión, la parálisis cerebral, es un grupo de trastornos que compromete las funciones del cerebro y del sistema nervioso central, como son el movimiento, la audición, la visión, el pensamiento y el aprendizaje para el desarrollo de habilidades. Muchos niños con parálisis cerebral no son diagnosticados en el período neonatal, sin embargo, se lo puede hacer en los primeros 2 años de vida.

### **1.1. Características de la parálisis cerebral**

En primer lugar, los trastornos son debidos a una lesión cerebral (encéfalo) que interfiere en el desarrollo normal del niño. Se produce en el primer año de vida, o incluso en el período de gestación y puede ocurrir hasta los cinco años.

- Se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta al tono, a la postura y al movimiento.
- Por último, hay un concepto generalizado de que la lesión no es evolutiva pero sus consecuencias pueden variar en el niño. Los trastornos motores afectan a la mayoría de los casos a los órganos bucos fonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla.

### **1.2. Causas de la parálisis cerebral infantil**

Las causas pueden ser determinadas por una serie de factores antes o después del nacimiento. La mayoría de los niños con parálisis cerebral nace con ella, aunque podría no detectarse hasta meses o años después. En el pasado, cuando los médicos no podían identificar otra causa, atribuían la mayoría de los casos de parálisis cerebral congénita a problemas o complicaciones durante el trabajo de parto que causaban asfixia (una falta de oxígeno) durante el nacimiento. Sin embargo pueden ser determinadas por un cuadro clínico: Trastornos metabólicos, infecciosos, anteriores, posteriores o que se hayan presentado durante el parto que produzcan una lesión del desarrollo motor del niño en los estadios iniciales de su vida.

Las causas se clasifican de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño a ese cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando. Se clasifican como causas prenatales, perinatales o posnatales.

Causas prenatales:

- 1- Anoxia prenatal. (Circulares al cuello, patologías placentarias o del cordón).
- 2- Hemorragia cerebral prenatal.
- 3- Infección prenatal. (Toxoplasmosis, rubéola, etc.).
- 4- Factor Rh (incompatibilidad madre – feto).
- 5- Exposición a radiaciones.
- 6- Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo.
- 7- Desnutrición materna (anemia).
- 8- Amenaza de aborto.
- 9- Tomar medicamentos contraindicados por el médico.
- 10- Madre añosa o demasiado joven.

Causas perinatales.

Son las más conocidas y de mayor incidencia, afecta al 90 % de los casos.

- 1- Prematuridad.
- 2- Bajo peso al nacer.
- 3- Hipoxia perinatal.
- 4- Trauma físico directo durante el parto.
- 5- Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps).
- 6- Placenta previa o desprendimiento.
- 7- Parto prolongado y/o difícil.
- 8- Presentación pelviana con retención de cabeza.
- 9- Asfixia por circulares al cuello (anoxia).
- 10- Cianosis al nacer.
- 11- Broncoaspiración.

Causas posnatales

- 1- Traumatismos craneales.
- 2- Infecciones (meningitis, meningoencefalitis, etc.).
- 3- Intoxicaciones (plomo, arsénico).
- 4- Accidentes vasculares.
- 5- Epilepsia.

- 6- Fiebres altas con convulsiones.
- 7- Accidentes por descargas eléctricas.
- 8- Encefalopatía por anoxia. (Fantova-Azkoaga, 2002)

La parálisis cerebral, no tiene una causa alguna, se pueden dar por causas prenatales otros casos se pueden dar por lesiones cerebrales ocurridas durante el nacimiento, de tal modo que en muchos de los casos es imposible su determinación.

## 2. Aproximación al contexto familiar de niños con parálisis cerebral

Se parte de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de las personas. Sin embargo, cuando en el seno de una familia nace un niño con algún tipo de discapacidad, no cabe duda de que este suceso afecta significativamente a cada uno de los miembros. Las familias desde el momento que se enteran que su hijo es diagnosticado con parálisis cerebral deben buscar ayuda, vendrá bien el consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor y estos tengan un entorno positivo, así como también para la familia en general, no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación.

De tal modo, el futuro del niño con discapacidad, depende en gran medida de la forma en que la familia percibe y afronta la discapacidad. La respuesta de los miembros de esta dependerá de diversos factores, tales como, los rasgos de personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios o la gravedad del diagnóstico y pronóstico (Madrigal, 2007). Es posible también que afecte cómo los padres evalúan su vida familiar, lo cual puede influir en la percepción de todos los miembros de la familia. (Gargiulo, 2006)

La familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con cualquier miembro de su hogar que presente alguna discapacidad, debido a que deberán prestar más atención a los niños con PCI y de cierto modo desatender un poco a los otros hijos que en determinado momento se puedan sentir desatendidos, e incluso en muchos casos serán los hermanos los que tengan que hacer el papel de pseudo – padres, lo que hará que el entorno se cierre a la relación social, entre otros.

## 3. Desarrollo emocional

Cuando en el seno familiar a un hijo se le diagnostica parálisis cerebral, se sufre un fuerte shock, debido a que los padres y cuidadores experimentan diferentes fases psicológicas y emocionales, diferenciándose de acuerdo a la gravedad de cada caso y de la dinámica familiar antes del diagnóstico, los recursos económicos, cultural, medio social, entre otros. Toda esta situación tiene una fuerte repercusión dentro del entorno familiar, debido a que la vida de cada uno de sus miembros cambia para siempre

Elizabeth *Kubler-Ross* identifica cinco etapas emocionales que suelen atravesar los padres con un hijo con discapacidad y que, en función de cada situación, pueden durar más o menos tiempo, presentarse a la vez, volver a aparecer más adelante, etc. Las cinco etapas son:

1. **Negación:** los padres se aferran a la idea de que el diagnóstico será erróneo.
2. **Agresión:** los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida, o incluso contra el propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia, aunque acaban sintiendo culpa o vergüenza por su comportamiento.
3. **Negociación:** aún no aceptan el diagnóstico por completo, pero los padres ya dialogan con el médico y el niño sobre el problema.
4. **Depresión:** a estas alturas, el agotamiento de los padres, tanto físico como mental, ya es un fuerte lastre y suelen manifestarse síntomas de la depresión.
5. **Aceptación:** los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer. (Kübler-Ross, 2006)

Para otros autores Díez, Ventola, Garrido & Ledesma (1989), los padres experimentan diferentes reacciones cronológicas ante el diagnóstico de una deficiencia de un hijo:

1. **Reacción tras el nacimiento:** ante un embarazo, las ilusiones y fantasías de los padres respecto a su hijo son muchas. El anuncio de la discapacidad supone el derrumbe de todas estas expectativas. Primero, los padres suelen interrogar al médico sobre las posibles causas, prestando especial atención a si se trata de una discapacidad hereditaria. Aunque, al principio, la culpa suele recaer sobre los médicos, pronto se traslada a los mismos progenitores, algo que puede traducirse en depresión y aislamiento social. Si, al contrario, la deficiencia no es muy

importante, los padres suelen minimizarla y no darle mucha importancia, una reacción también negativa para el desarrollo de la discapacidad.

2. Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial: en los casos leves de discapacidad, la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y por lo tanto, no suelen ser conscientes de las dificultades del niño para realizar ciertas actividades, no se le presta ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. Así, sólo se consigue que el niño se sienta solo, inseguro e inferior a los demás. Si la discapacidad es evidente, los padres no suelen aceptarla por completo, aunque digan lo contrario. Suelen verse dominados por sus sentimientos de pesimismo hacia el futuro y culpabilidad, y tienen reacciones bruscas de autodefensa, que no ayudan a la labor médica.
3. Reacción de Aceptación: en este caso, pueden producirse dos posturas diferenciadas. Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al niño a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser un enfermo. Por otro lado, los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad.
4. Reacción Depresiva Existencial: además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, los padres padecen una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellos mueran. Este sentimiento se puede mezclar con los de culpa y fatalidad al intentar encontrar unos sustitutos que cuiden del hijo cuando ellos falten, privando, por ejemplo, a los hermanos, de una vida plena.

La presencia de un hijo con PCI, pone a prueba la capacidad de adaptación de la familia, al mismo tiempo, tiene que lograr modificar prejuicios, conceptos, ideas, forma de ver la vida, entre otras cosas para que no caiga en problemas emocionales que afecten su salud y la de la familia, de tal modo que logren una reestructuración familiar que les brinde la posibilidad de llevar una vida saludable, a pesar de todas las problemáticas que conlleva educar y criar a un hijo que presenta este tipo de deficiencia.

### **3.1. Calidad de vida familiar y discapacidad de niños con PCI**

El concepto de calidad de vida en los seres humanos que presentan alguna deficiencia y sus familias, requieren de algún tipo de ayuda, por ello "Hablar de calidad de vida familiar en personas con discapacidad constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad, ya que este modelo alienta a estas familias a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades" (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008).

En la actualidad cobra mayor importancia, debido a la preocupación esfuerzos y tareas de los padres o cuidadores de niños con discapacidad, por lo que se debe centrar en la planificación de las nuevas experiencias de vida y necesidades que se presentan ante la llegada de un hijo, como es el caso de parálisis cerebral al seno familiar. "El nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras: padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, culpa y depresión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño que rompe las expectativas sobre el hijo deseado". (Ortega, Torres, & Garrido, 2012). Por otra parte "El nacimiento de un hijo con discapacidad es un factor que puede perturbar la dinámica familiar, los padres han de pasar por un cambio de actitud que requerirá asesoramiento profesional" (Benítez & Soto, 2012)

Tomando como referencia los aportes antes mencionados, se considera que la calidad de vida de las madres de familia con hijos PCI, en cierto modo se ve afectada. Esto supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener en la calidad de vida de la familia. Por ello, el reconocimiento de la discapacidad de un hijo, tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tiene los padres sobre el desarrollo de los afectados de alguna discapacidad, ayudando enormemente a mejorar su calidad de vida.

## **4. Marco legal**

### **Código de la niñez y adolescencia**

De acuerdo al Registro Oficial 737 de 03 de enero de 2003. Última modificación: 28 de julio de 2009. El Art. 6 garantiza igualdad ante la ley y no discriminación por causa de discapacidad. Los Arts. 26, 28 y 30, para el caso de niños, niñas y adolescentes con discapacidades, obligan al Estado y a las instituciones que los atienden a garantizar las condiciones, ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y transporte; y, organizar servicios de atención específica.

Para los establecimientos de salud, públicos y privados, independientemente de su nivel de atención, establece la obligación de diagnosticar y hacer un seguimiento médico a los niños y niñas que nazcan con

problemas patológicos o discapacidades de cualquier tipo; informar oportunamente a los progenitores sobre los cuidados ordinarios y especiales que deben brindar al recién nacido, especialmente cuando se ha detectado alguna discapacidad; e, informar a las autoridades competentes cuando nazcan niñas o niños con discapacidad evidente.

En la constitución de la República del Ecuador, los Arts. 37 y 42 hacen referencia al derecho a una educación de calidad, con propuestas educacionales flexibles y alternativas para atender las necesidades individuales con prioridad de quienes tienen discapacidad. Se expresa el derecho a la inclusión en el sistema educativo, según el nivel de discapacidad y se establece la obligatoriedad para todas las unidades educativas no solamente de recibirlos sino de crear los apoyos y adaptaciones pertinentes de acuerdo con sus necesidades. Así como también Art. 55.- Derecho de los niños, niñas y adolescentes con discapacidades o necesidades especiales.- Además de los derechos y garantías generales que la ley contempla a favor de los niños, niñas y adolescentes, aquellos que tengan alguna discapacidad o necesidad especial. De igual forma en los Art. 78, 87, 103, en el Capítulo V, Art. 4. El Art. 251, Art. 248.

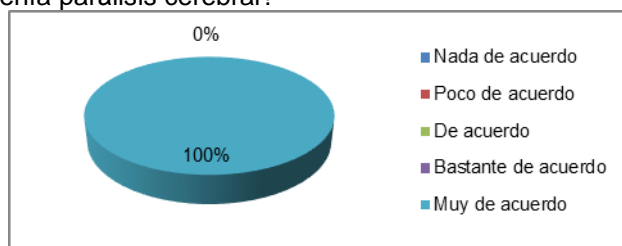
De igual forma Ley Orgánica de Educación Intercultural Registro Oficial N° 417 de 31 de marzo de 2011. El Art. 6 al señalar como principal obligación del Estado el cumplimiento pleno, permanente y progresivo de los derechos y garantías constitucionales en materia educativa, y de los principios y fines establecidos en esta Ley, el literal "o" especifica "elaborar y ejecutar las adaptaciones curriculares necesarias para garantizar la inclusión y permanencia dentro del sistema educativo, de las personas con discapacidades, adolescentes y jóvenes embarazadas". El Art. 7 Art. 53, Art. 98, Art. 47, Art. 132, entre otros articulados que protegen a todos los niños independientemente de presentar o no alguna discapacidad.

## Resultados

Para llevar a efecto el estudio del desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral del Instituto de Educación Especial "Ana Luz Solís", se procedió a la aplicación de una encuesta estructurada con indicadores acordes a la problemática de la investigación.

**Tabla N° 1:** ¿Me sentí mal al enterarme que mi hijo(a) tenía parálisis cerebral?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	0	0.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	12	100.00
	<b>Total</b>	12	100,00 %



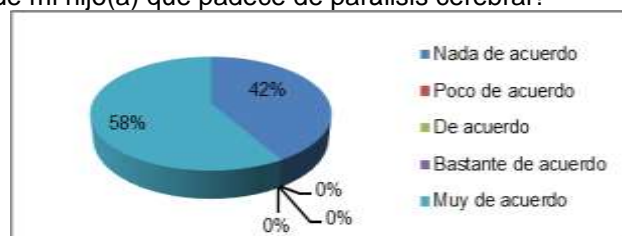
Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras

## Análisis

El 100 % de las madres consultadas del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, se sintieron mal al enterarse de que su hijo(a) tenía parálisis cerebral.

**Tabla N° 2:** ¿Sufro de depresión a raíz del nacimiento de mi hijo(a) que padece de parálisis cerebral?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	5	41.67
B	Poco de acuerdo	0	0.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	7	58.33
	<b>Total</b>	12	100,00 %



Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras

## Análisis

De las 12 madres de familia encuestadas, 7 de ellas que representan el 58.33 %, están muy de acuerdo en que sufrieron de depresión a raíz del nacimiento de su hijo(a) que padece de parálisis cerebral, a diferencia

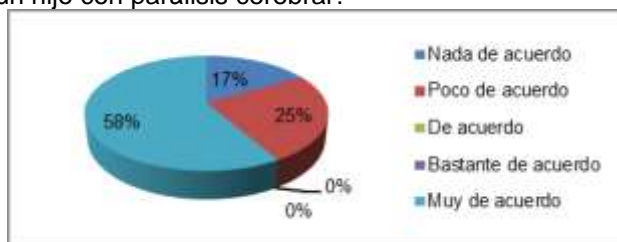


de 5 que corresponden a un 41.67 %, que no están nada de acuerdo. Los resultados evidencian que las madres sufren de depresión a raíz del nacimiento de su hijo (a) con parálisis cerebral.

**Tabla N° 3:** ¿Tengo muchas tristezas por haber tenido un hijo con parálisis cerebral?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	2	16.67
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	7	58.33
	<b>Total</b>	12	100,00 %

**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
**Elaboración:** Las autoras



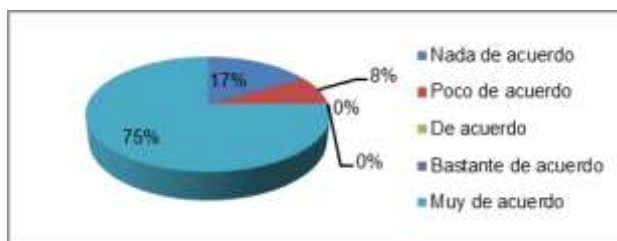
### Análisis

Las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, al ser encuestadas, respondieron de acuerdo a los siguientes indicadores: Nada de acuerdo, 2 que es el 16.67 %; Poco de acuerdo, 3 equivalente a un 25.00 %; Muy de acuerdo, 7 que corresponde al 58.33 %. Los resultados demuestran que el mayor porcentaje de madres tienen mucha tristeza por haber tenido un hijo con parálisis cerebral.

**Tabla N° 4:** ¿Considero que tener un hijo con parálisis cerebral me ha ayudado a valorar aspectos positivos de la vida familiar?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	2	16.67
B	Poco de acuerdo	1	8.33
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	9	75.00
	<b>Total</b>	12	100,00 %

**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
**Elaboración:** Las autoras



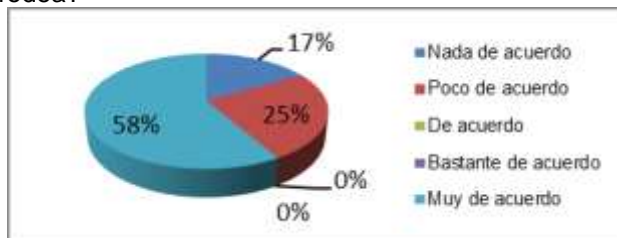
### Análisis

Al preguntarles a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, si consideran que tener un hijo con parálisis cerebral les ha ayudado a valorar aspectos positivos de la vida familiar, respondieron de la siguiente manera: Nada de acuerdo, 2 equivalente al 16.67 %; Poco de acuerdo, 1 que es el 8.33 % y Muy de acuerdo, 9 que es el 75.00 %. Los resultados evidencian que tener un hijo con parálisis cerebral les ha ayudado a valorar aspectos positivos de la vida familiar.

**Tabla N° 5:** ¿Considero que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral ha hecho que sea una persona más sensible ante las necesidades de la gente que me rodea?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	2	16.67
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	7	58.33
	<b>Total</b>	12	100,00 %

**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
**Elaboración:** Las autoras

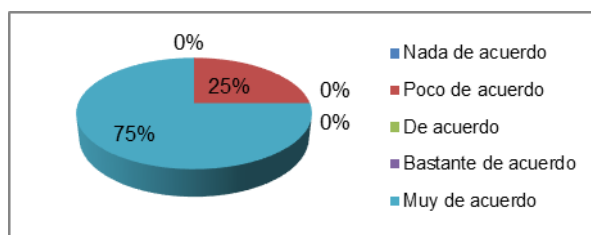


### Análisis

Al consultarles a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, si consideran que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral ha hecho que sean personas más sensibles ante las necesidades de la gente que les rodea, se logró el siguiente resultado: 2, representado por el 16.67 % está poco de acuerdo; 3 con el 25.00 % muy de acuerdo; y, 7 equivalente al 58.33 % está muy de acuerdo. Los resultados demuestran que las madres de familia ante la situación que viven se encuentran más sensibles ante los problemas que aquejan a las demás personas.

**Tabla N° 6:** ¿En la actualidad la convivencia familiar esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	9	75.00
<b>Total</b>		12	100,00 %



**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís

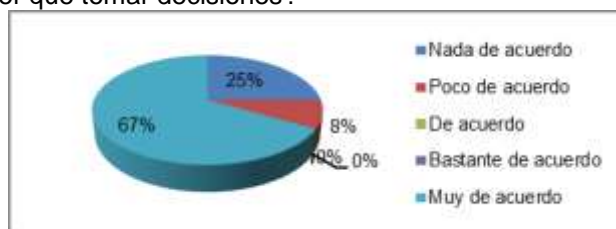
**Elaboración:** Las autoras

### Análisis

En la actualidad la convivencia familiar esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo, es uno de los indicadores interrogados a las madres de familia, mismas que respondieron: Poco de acuerdo, 3 representan el 25.00 %; y, muy de acuerdo, 9 con el 75.00 %. Los datos obtenidos evidencian que las madres han logrado un equilibrio emocional adecuado, lo que ayuda a mantener un ambiente tranquilo, armonioso y positivo dentro del hogar.

**Tabla N° 7:** ¿Tengo muchas dificultades a la hora de tener que tomar decisiones?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	3	25.00
B	Poco de acuerdo	1	8.33
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	8	66.67
<b>Total</b>		12	100,00 %



**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís

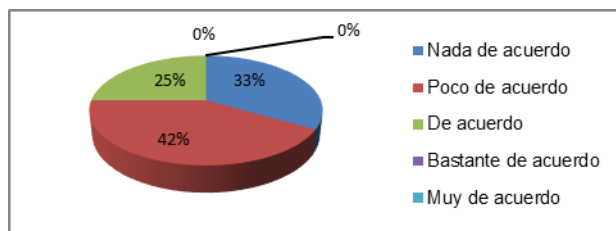
**Elaboración:** Las autoras

### Análisis

Para realizar la investigación, fue necesario indagar a la madres de familia si presentan dificultades a la hora de tomar decisiones, logrando como respuesta lo siguiente: Nada de acuerdo, 3 equivalente al 25.00 %; poco de acuerdo, 1 con el 8.33 %; y, muy de acuerdo, 8 representado por el 66.67 %. Los resultados obtenidos denotan que las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, presentan muchas dificultades para la toma de decisiones.

**Tabla N° 8:** ¿Disfruto con las actividades sociales?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	4	33.33
B	Poco de acuerdo	5	41.61
C	De acuerdo	3	25.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	00.0
<b>Total</b>		12	100,00 %



**Fuente:** Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís

**Elaboración:** Las autoras

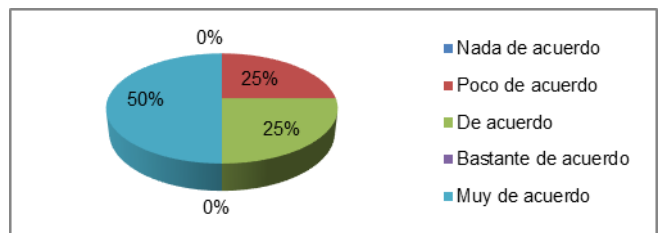
### Análisis

Se les consultó a las madres si disfrutaban con las actividades sociales, respondiendo de la siguiente manera: Nada de acuerdo, 4 con el 33.33 %; poco de acuerdo, 5 corresponde al 41.61 %; y, de acuerdo, 3 equivale al 25.00 %. Los resultados obtenidos demuestran que las madres de familia del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, disfrutaban poco de las actividades sociales realizadas.

**Tabla N° 9:** ¿Experimento muchos cambios emocionales a lo largo del día?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	3	25.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	6	50.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



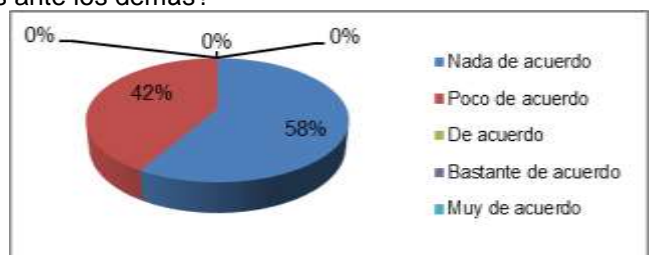
### Análisis

Al aplicarse la encuesta a las madres de familia del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, para consultarles sobre si experimentan muchos cambios emocionales a lo largo del día, se logró el siguiente resultado: Poco de acuerdo y de acuerdo, 3 equivale al 25.00 % respectivamente; y, muy de acuerdo, 6 representan el 50.00 %. Con los datos obtenidos se destaca, que las madres presentan cambios emocionales variados durante el día.

**Tabla N° 10:** ¿No demuestro mis auténticos sentimientos ante los demás?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	7	58.33
B	Poco de acuerdo	5	41.67
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



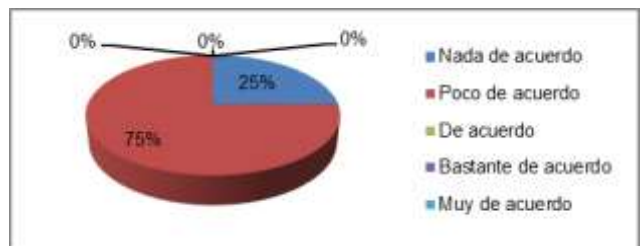
### Análisis

El indicador “No demuestro mis auténticos sentimientos ante los demás”, tuvo como respuesta: Nada de acuerdo, 7 corresponde al 58.33 %; y, poco de acuerdo, 5 con el 41.67 %. La información obtenida demuestra que, las madres son auténticas y muestran sus verdaderos sentimientos ante los demás.

**Tabla N° 11:** ¿Dudo de mis sentimientos?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	3	25.00
B	Poco de acuerdo	9	75.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



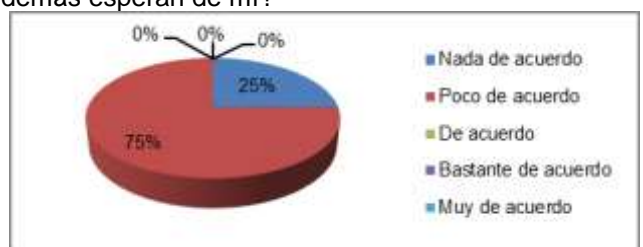
### Análisis

Al consultarles a las madres de familia del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, si dudan de sus sentimientos, ellas respondieron: Nada de acuerdo, 3 que es el 25.00 %; y, poco de acuerdo, 9 corresponde al 75.00 %. Los resultados demuestran que las madres de familia, están seguras de sus sentimientos.

**Tabla N° 12:** ¿Me doy cuenta con facilidad de lo que los demás esperan de mí?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	3	25.00
B	Poco de acuerdo	9	75.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



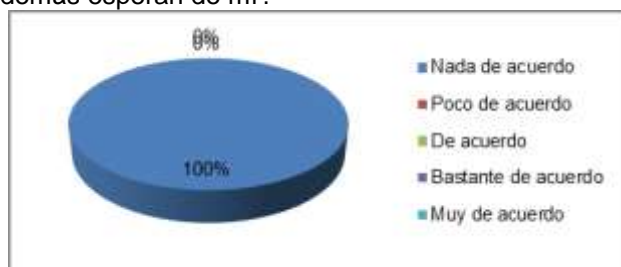
## **Análisis**

Se realiza una encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si se dan cuenta con facilidad de lo que los demás esperan de ellas, obteniendo el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 75 % dicen estar poco de acuerdo con esta pregunta y solo la cuarta parte de la población de la muestra está nada de acuerdo con la misma.

**Tabla N° 13:** ¿Me doy cuenta con facilidad de lo que los demás esperan de mí?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	12	100.00
B	Poco de acuerdo	0	0.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



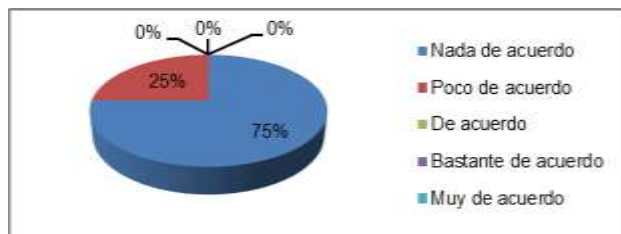
**Análisis**

Se realiza una encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si se dan cuenta con facilidad de lo que los demás esperan de ellas, obteniendo como resultado total de que están nada de acuerdo con la pregunta en referencia

**Tabla N° 14:** ¿Me asusto normalmente?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	9	75.00
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



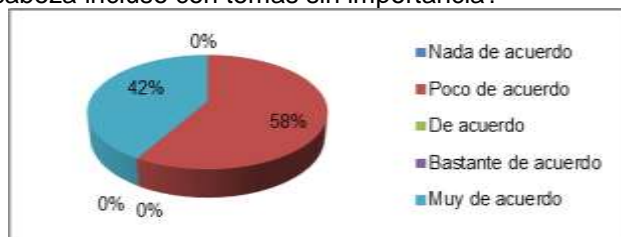
**Análisis**

Se realiza una encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas se asustan normalmente, obteniendo el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 75 % dicen estar nada de acuerdo con esta pregunta y solo la cuarta parte de la población de la muestra está poco de acuerdo con la misma; que se asustan normalmente.

**Tabla N° 15:** ¿Me amargo dándole muchas vueltas a la cabeza incluso con temas sin importancia?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	7	58.33
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	5	41.67
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



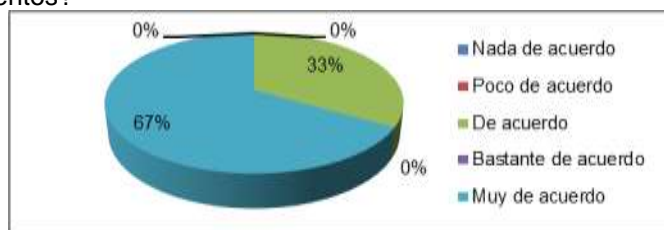
**Análisis**

En la encuesta realizada a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas se amargan dándole muchas vueltas a la cabeza incluso con temas sin importancia, se obtiene el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 58.33 % dicen estar poco de acuerdo con esta pregunta y el 41.67 % de la población de la muestra está muy de acuerdo con que se amargan respecto a temas sin importancia.

**Tabla N° 16:** ¿Tardo en recuperarme de los malos momentos?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	0	0.00
C	De acuerdo	4	33.33
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	8	66.67
<b>Total</b>		12	100,00 %

Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
Elaboración: Las autoras



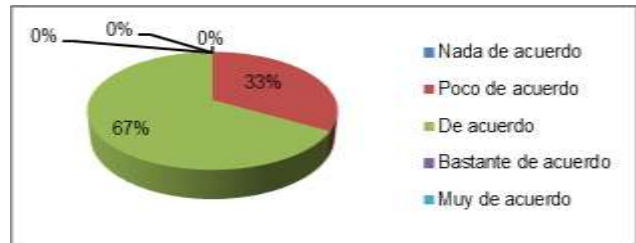
Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
 Elaboración: Las autoras

### Análisis

Al efectuar la encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas se tardan en recuperar de los malos momentos, se obtiene el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 66.67 % dicen estar muy de acuerdo con esta pregunta y el 33.33 % de la población de la muestra está de acuerdo con que se tardan en su recuperación ante las malas circunstancias.

**Tabla N° 17:** ¿Soy alegre y divertida?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	4	33.33
C	De acuerdo	8	66.67
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
	<b>Total</b>	12	100,00 %



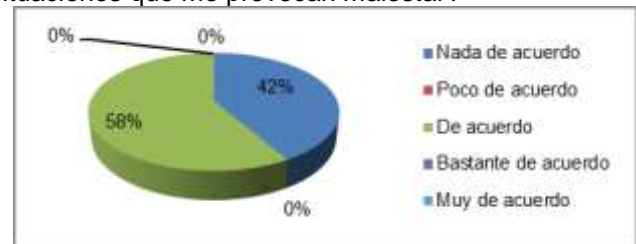
Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
 Elaboración: Las autoras

### Análisis

Se realiza una encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas son alegres y divertidas, obteniendo el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 66.67 % dicen estar de acuerdo con esta pregunta y el 33.33 % de la población de la muestra está poco de acuerdo con la misma; en que son poco alegres y divertidas.

**Tabla N° 18:** ¿Busco excusas para escaparme de las situaciones que me provocan malestar?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	5	41.67
B	Poco de acuerdo	0	0.00
C	De acuerdo	7	58.33
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	0	0.00
	<b>Total</b>	12	100,00 %



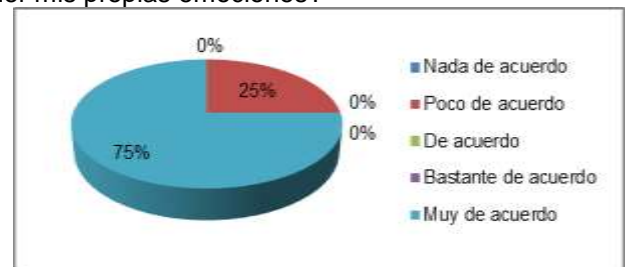
Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
 Elaboración: Las autoras

### Análisis

En la encuesta realizada a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas buscan excusas para escaparse de las situaciones que les provocan malestar, se obtiene el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 58.33 % dicen estar de acuerdo con esta pregunta y el 41.67 % de la población de la muestra está nada de acuerdo con que buscan excusas.

**Tabla N° 19:** ¿Me siento capaz de conocer y comprender mis propias emociones?

ORDEN	ALTERNATIVAS	F	%
A	Nada de acuerdo	0	0.00
B	Poco de acuerdo	3	25.00
C	De acuerdo	0	0.00
D	Bastante de acuerdo	0	0.00
E	Muy de acuerdo	9	75.00
	<b>Total</b>	12	100,00 %



Fuente: Madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís  
 Elaboración: Las autoras

### Análisis



Al efectuar la encuesta a las madres del Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís para determinar si ellas se sienten capaz de conocer y comprender sus propias emociones, se obtiene el siguiente resultado: la mayoría de ellas con el 75 % dicen estar muy de acuerdo con esta pregunta y la cuarta parte de la población de la muestra está poco de acuerdo con que se sienten capaz de conocer y comprender sus emociones.

Al realizar la entrevista a la Psicóloga Educativa del Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”, se logró conocer el estado emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil. Las madres al enterarse de que su hijo ha nacido con parálisis cerebral, entran en un estado de shock, de negación y desesperación, influyendo mucho en el deterioro emocional, debido a que muchas madres asumen esa culpa, afectándolas por completo en su autoestima. Las madres tienen muchas necesidades, por lo que el apoyo emocional, económico y social de parte de la familia, es fundamental para que éstas puedan asumir y llevar esta responsabilidad para toda la vida.

En el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”, el proceso de atención emocional que se lleva para las madres de hijos con parálisis cerebral, es realizado con profesionalismo para dar apoyo y fortalecimiento familiar, sin embargo, hace falta muchos recursos y programas que permitan brindar una atención integral a estas personas. Las estrategias que se utilizan para que las madres afronten la situación de cuidar a un hijo con parálisis cerebral inicialmente después de pasar por este duelo, es concientizando el rol de la familia, siendo este determinante para lograr aceptar y asumir esta nueva responsabilidad, aunque al principio la que se encarga del problema absolutamente es la madre debido a que el padre sólo se dedica al trabajo. Por eso es fundamental fortalecer el lazo familiar para que la madre se sienta acompañada en este duro proceso como es el de cuidar y dar amor a un hijo con parálisis cerebral.

## **Discusión de los resultados**

En esta indagación se muestran las principales vivencias de las madres de hijos con parálisis cerebral que acuden al Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”, abordando de forma cualitativa las experiencias vividas desde el momento que se enteraron que su hijo es diagnosticado con esta enfermedad.

El 100 % de las madres se sintieron mal al enterarse de que su hijo(a) tenía parálisis cerebral; un 58.33 %, sufrió de depresión a raíz del nacimiento, motivado por las tristezas que han tenido desde el momento en que diagnosticaron que su hijo tenía esta enfermedad. Las emociones que acompañan a las madres desde el momento del nacimiento de su hijo, se corroboran con indagaciones realizadas en la literatura existente, donde se destaca especialmente la aparición de angustia en los primeros momentos tras el parto. (Almasri, Palisano, Chiarello, O'Neill, & Polansky, 2011).

Aunque se han observado emociones complejas y estresantes en la mayoría de las madres de hijos con Parálisis Cerebral, el shock y la incredulidad, parecen ser mayor cuanto menor es la edad del niño. Con el pasar del tiempo, han logrado reflexionar que tener un hijo con esas condiciones, les ha ayudado a valorar aspectos positivos de la vida familiar, esto en un 75.00 %, convirtiéndose en personas más sensibles ante las necesidades de la gente que la rodea, con un resultado del 58.33 %. En la actualidad en un 75 % la convivencia familiar está equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo, sin embargo el 75 % respondió tener dificultades a la hora de tomar decisiones.

En este estudio, las madres muestran diferencias en su discurso con respecto a los problemas y las experiencias de cada cual con su hijo, aun cuando éste sea el mismo, la mayoría se ha mantenido inclinada más hacia los aspectos positivos, de tal modo que la convivencia diaria con un hijo que presenta parálisis cerebral ha hecho que el 41.61 % de las madres no disfruten mucho de las actividades sociales realizadas, teniendo que en un 50 % presentan cambios emocionales variados durante el día, y el 41.67 % son auténticas y muestran sus verdaderos sentimientos ante los demás. El 75 % se muestran sensibles y se asustan normalmente. Pero no se amargan dándole muchas vueltas a la cabeza con temas sin importancia, indicador que se representa con el 58.33 %. “La presencia de una mayor frecuencia de pacientes que presentan capacidades especiales, coincide con lo referido por otros autores, destacándose que estas son las que requieren de un tratamiento más integral y sistemático por su severidad” (Singhi & Ray, 2002). Estos criterios dan a entender la importancia de realizar programas de atención temprana inmediata desde el momento en que las madres tienen un hijo con cualquier deficiencia física e intelectual.

El 66.67% de las madres del Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”, tardan en recuperarse de los malos momentos, pero son alegres y divertidas, esto en un 66.67 %. Otro 58.33 % buscan excusas para escaparse de las situaciones que les provocan malestar. Siendo capaces de conocer y comprender sus propias emociones con el 75 % de aceptación. Lo expuesto se corrobora con la investigación realizada por Guyard, Fauconnier & Cans (2010): quienes muestran que las principales áreas que se verían afectadas

ante la convivencia de un hijo con parálisis cerebral es “el tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como también, los recursos económicos”. La situación a la que se deben enfrentar estas madres es muy complicada, sin embargo, para enfrentar eficientemente esta nueva forma de vida, los programas que se realicen, deben profundizar en la comprensión de las características del comportamiento del paciente y de las madres, para de esta forma, saber qué es lo que en realidad necesitan para desarrollar sus emociones de forma positiva y por ende mejorar su calidad de vida.

## Conclusiones

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación de campo, y de cada uno de los indicadores consultados, se denota que las madres de familia de los niños con PCI, a pesar de que han sufrido problemas emocionales y depresión a raíz del nacimiento de su hijo, con el pasar del tiempo, han logrado irlo superando, a tal punto de valorar aspectos positivos de la vida familiar y la convivencia esta equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo. Sin embargo, aún se les dificulta disfrutar de las actividades sociales realizadas por lo que presentan cambios emocionales variados durante el día, lo que las hace sensibles y se asustan normalmente por cualquier situación que se les presente, tardando recuperarse de los malos momentos aunque se muestren alegres y divertidas. Todo esto ha hecho que se sientan capaces de conocer y comprender sus propias emociones. Un aspecto importante a considerar, es que las madres de familia, presentan dificultades para tomar decisiones.

La calidad de vida de las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres, cuidadores, profesionales y familia en general, quienes deben cumplir su rol específico para brindarles una mejor atención. Destacando que los profesionales de la salud que atienden a niños con PCI deben tener en consideración la problemática de los padres para que realicen talleres y charlas de rehabilitación desde el primer momento que nacen sus hijos, debido a que estos, se ven enfrentados a diferentes emociones que les puede afectar no solo a ellos sino a todo su entorno familiar.

Es muy importante escuchar y atender la perspectiva de las madres, considerando sus experiencias para realizar intervenciones de calidad que les ayude a mejorar su calidad de vida, dado que el proceso de crianza de un hijo con PCI, conlleva a un gran número de cambios en el entorno familiar a los cuales deben enfrentarse para dar soluciones que les permitan mejorar su calidad de vida..

En el Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís, es preciso que se cumplan con todos los requisitos, materiales y recursos lúdicos necesarios, así como también la realización de un tratamiento sistemático en un porcentaje significativo, para ayudar a que el niño o niña logre establecer una mejor relación con sus padres, familiares y/o cuidadores.

## Bibliografía

- Almasri, N., Palisano, R. D., Chiarello, L., O'Neill, M., & Polansky, M. (2011). *Profiles of needs of families of children and youth with cerebral palsy. 40: 130-154.* Child Care Health Dev.
- Benítez, Y., & Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad.15 (3): 1023. *Rev Electrónica. Psicol Iztacala.* .
- Castro, P., Fernández, G., Gómez, A., Campos, I., García, I., Bert, J., & Rodríguez, B. (2008). *El maestro y la familia del niño con discapacidad.* . Cuba: Pueblo y Educación.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo.7 (2): 369-383.* Univ Psychol. .
- Cruz, M. (2006). *Tratado de Pediatría. 9ª edición.* . Madrid, Reino de España: Ergon.
- De-Andrés, C., & Guinea, C. (2012). *La atención a la familia en atención temprana: Retos actuales. Psicología Educativa, 18(2), 123-133.*
- Diez, S., Ventola, B., Garrido, F., & Ledezma, C. (1989). *Cronología de los padres con niños autistas (5ª. ed.).* Editorial Prentice/ Hall Internacional.
- Fantova-Azkoaga, F. (2002). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades.* Obtenido de Universidad de Deusto



- Gargiulo, R. (2006). *Special education in contemporary society. An introduction to exceptionality*. Estados Unidos: Thomson/Wadsworth.
- Guyard, A., Fauconnier, J. M., & Cans, C. (2010). *Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature*.
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos: alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. México, Distrito Federal: Debolsillo.
- Madrigal, A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68.
- Madrigal-Muñoz, A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral. Intervención Psicosocial*; .
- Mandal, A. (2017). *Incidencia de la Parálisis Cerebral*. Recuperado el 12 de marzo de 2017, de [https://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Prevalence-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Prevalence-(Spanish).aspx)
- Morris, C. (2007). *Definition and classification of cerebral rebral palsy: a historical perspective*. Dev Med. Child Neurol.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial.
- Ortega, P., Torres, E., & Garrido, A. (2012). Cambios de la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad.14. *Revista Psicología científica.com*, 6.
- Poo, P. (2008). *Parálisis cerebral infantil*. Recuperado el 12 de marzo de 2018, de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Póo, P., Maito, J., & Sanmartí, F. (1995). *Epilepsia en niños con parálisis cerebral*. Act Ped Esp.
- Singhi, P., & Ray, M. S. (2002). *Clinical spectrum of cerebral palsy in north India-an analysis of 1,000 cases*. 4. Trop Pediatr. 8(3):162-6.
- Vrgas, C., Arauza, C., Folsom, K., Luna, M., Gutierrez, L., Ohliger, P., . . . Cooper, P. (2012). *A community engagement process for families with children with disabilities*. Lessons in leadership and policy.

## CUESTIONARIO DE PREGUNTAS

### DIRIGIDA A LAS MADRES CON HIJOS DIAGNOSTICADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN EL INSTITUTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL “ANA LUZ SOLÍS”

**Objetivo:** Analizar el desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de educación especial “Ana Luz Solís”

**Instrucciones:** Lea las siguientes preguntas y ponga una x en la respuesta que considere sea de su preferencia.

Pregunta	Nada de acuerdo	Poco de Acuerdo	De acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo
¿Me sentí mal al enterarme que mi hijo(a) tenía parálisis cerebral?					12
¿Sufro de depresión a raíz del nacimiento de mi hijo que padece de parálisis cerebral?	5				7
¿Tengo muchas tristezas por haber tenido un hijo con parálisis cerebral?	2	3			7
¿Considero que tener un hijo con parálisis cerebral me ha ayudado a valorar aspectos positivos de la vida familiar?	2		1		9
¿Considero que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral ha hecho que sea una persona más sensible ante las necesidades de la gente que me rodea?	2	3			8
En la actualidad ¿la convivencia familiar está equilibrada con un ambiente tranquilo, armonioso y positivo?		3			9
¿Tengo muchas dificultades a la hora de tener que tomar decisiones?	3	1			8
¿Disfruto con las actividades sociales?	4	5	3		
¿Experimento muchos cambios emocionales a lo largo del día?		3	3		6
¿No demuestro mis auténticos sentimientos ante los demás?	7	5			
¿Dudo de mis sentimientos?	3	9			
¿Me doy cuenta con facilidad de lo que los demás esperan de mí?	3	9			
¿Me siento inferior, culpable o avergonzada ante los demás?	12				
¿Me asusto normalmente?	9	3			
¿Me amargo dándole muchas vueltas a la cabeza, incluso con temas sin importancia?		7			5
¿Tardo en recuperarme de los malos momentos?			4		8
¿Soy alegre y divertida?		4	8		
¿Busco excusas para escaparme de las situaciones que me provocan malestar?	5		7		
¿Me siento capaz de conocer y comprender mis propias emociones?		3			9

Para finalizar, ¿Podría describir alguna experiencia positiva relacionada con la vivencia de la discapacidad en su familia?