



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**  
**ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA**  
**COMUNICACIÓN**

**CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**TÍTULO**

LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES "C.A.D.E", DE LA CIUDAD DE LOJA. PERÍODO MARZO – OCTUBRE 2013.

Tesis previa a la  
obtención del Grado de  
Licenciada en  
Psicorrehabilitación y  
Educación Especial.

Andrea Crupskaya Montalván Soto

Dra. Lourdes Ordóñez Salinas. Mg.Sc

**LOJA – ECUADOR**

2015

**1859**

## CERTIFICACIÓN

**Dra. Lourdes Ordóñez Salinas Mg. Sc.**

Docente del Nivel de Grado del Área de la Educación el Arte y la Comunicación de la Universidad Nacional de Loja.

### **CERTIFICA:**

Que el trabajo de Tesis, titulado: LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES "C.A.D.E", DE LA CIUDAD DE LOJA. PERÍODO MARZO – OCTUBRE 2013, a cargo de la postulante Andrea Crupskaya Montalván Soto, ha sido dirigido, asesorado y evaluado en los momentos de planificación, organización, ejecución e informe de acuerdo al proceso teórico- conceptual y metodológico que exige la institución; por lo que, de acuerdo a las disposiciones reglamentarias pertinentes, autorizo su presentación.

Loja, 15 de enero 2015

  
**Dra. Lourdes Ordóñez Salinas Mg. Sc**  
**DIRECTORA DE TESIS**

## **AUTORÍA**

Yo Andrea Crupskaya Montalván Soto declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi Tesis en el Repertorio Institucional – Biblioteca Virtual.

**Autora: Andrea Crupskaya Montalván Soto**

**Firma:** \_\_\_\_\_



**Cédula: 1104901317**

**Fecha: 27 de julio del 2015**



## CARTA DE AUTORIZACIÓN

Carta de autorización de tesis por parte de la autora, para la consulta, reproducción parcial o total y publicación electrónica del texto completo.

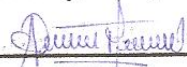
Yo Montalván Soto Andrea Crupskaya declaro ser autora de la tesis titulada: La familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales "C.A.D.E", de la ciudad de Loja, periodo 2013, como requisito para optar al grado de : Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial; autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 21 días del mes de Julio del dos mil quince, firma la autora.

Firma:



Autor: Andrea Crupskaya Montalván Soto

Cédula: 1104901317

Dirección: Loja – Barrio El Panecillo: Miguel Ángel Suarez 15 – 54 y Francisca de las Llagas.

Correo Electrónico: andrea.chinita@hotmail.es

Celular: 0991548645

### DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de Tesis: Dra. Lourdes Ordóñez Salinas Mg. Sc

Tribunal de Grado: Dr. Oscar Eduardo Cabrera Iñiguez, Mg. Sc

Dra. Silvia Eugenia Torres Díaz, Mg. Sc

Dra. Alba Susana Valarezo Cueva, Mg. Sc

## **AGRADECIMIENTO**

Al haber finalizado la presente investigación de Tesis de Grado, expreso mi agradecimiento a la **Universidad Nacional de Loja a la Área de la Educación el Arte y la Comunicación y a la Carrera de Psicorrehabilitación y Educación Especial**. Como también al personal docente por haberme permitido adquirir mis conocimientos y formarme como profesional para servir a la sociedad, así también a las autoridades, del Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales “C.A.D.E”, de la ciudad de Loja, a los padres de familia de niños con parálisis cerebral infantil, por haber contribuido desinteresadamente en esta investigación académica, la cual puede servir como apoyo de orientación en las actividades de la vida diaria de niños con parálisis cerebral infantil.

De manera especial a mis padres que con su apoyo y cariño me han ayudado a culminar mis estudios y a la Directora de Tesis, Dra. Lourdes Ordóñez Salinas quien me supo apoyar, orientar y asesorar con paciencia y voluntad mi trabajo investigativo.

**Andrea Crupskaya Montalván Soto**

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo a Dios, por darme fortaleza para continuar, a mis padres y familiares que confiaron en mí y que me han apoyado permanentemente en las dificultades presentadas en mis estudios; a mis maestros que me han brindado sus conocimientos y experiencias. A mis compañeros que fueron parte directa de mi formación.

**Andrea Montalván**

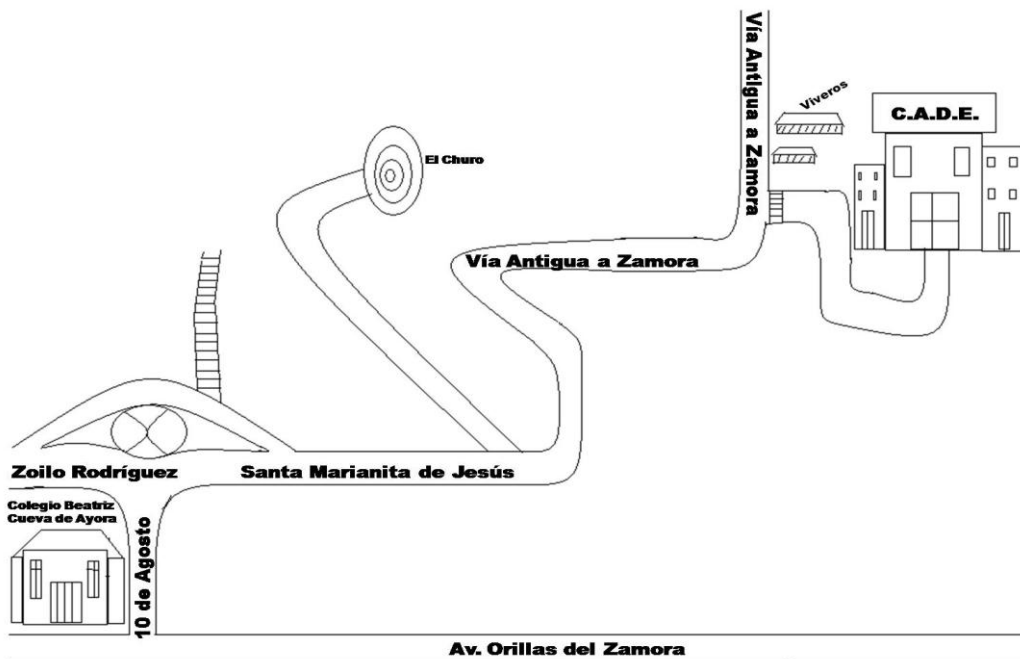
## MATRIZ DE ÁMBITO GEOGRÁFICO

<b>BIBLIOTECA: Área de la Educación, el Arte y la Comunicación</b>											
TIPO DE DOCUMENTO	AUTOR/NOMBRE DEL DOCUMENTO	FUENTE	FECHA AÑO	ÁMBITO GEOGRÁFICO						OTRAS Desagregaciones	NOTAS OBSERVACIONES
				NACIONAL	REGIONAL	PROVINCIA	CANTÓN	PARROQUIA	BARRIOS COMUNIDAD		
TESIS	<p><b>ANDREA CRUPSKAYA MONTALVÁN SOTO</b></p> <p>LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES "C.A.D.E", DE LA CIUDAD DE LOJA. PERIODO MARZO - OCTUBRE 2013.</p>	UNL	2015	ECUADOR	ZONA 7	LOJA	LOJA	EL SAGRARIO	BARRIO SANTA MARIANA DE JESÚS	CD	Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial

## MAPA GEOGRÁFICO Y CROQUIS, UBICACIÓN GEOGRÁFICA DEL CANTÓN DE LOJA.



## CROQUIS DE LA INVESTIGACIÓN CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES "C.A.D.E".





## ESQUEMA DE TESIS

- i. PORTADA
- ii. CERTIFICACIÓN
- iii. AUTORÍA
- iv. CARTA DE AUTORIZACIÓN
- v. AGRADECIMIENTO
- vi. DEDICATORIA
- vii. MATRIZ DE ÁMBITO GEOGRÁFICO
- viii. MAPA GEOGRÁFICO Y CROQUIS
- ix. ESQUEMA DE TESIS
  - a. TÍTULO
  - b. RESUMEN  
SUMMARY
  - c. INTRODUCCIÓN
  - d. REVISIÓN DE LITERATURA
  - e. MATERIALES Y MÉTODOS
  - f. RESULTADOS
  - g. DISCUSIÓN
  - h. CONCLUSIONES
  - i. RECOMENDACIONES
  - j. BIBLIOGRAFÍA
  - k. ANEXOS

**a. TÍTULO**

LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES “C.A.D.E”, DE LA CIUDAD DE LOJA. PERIODO MARZO – OCTUBRE 2013.

## **b. RESUMEN**

Para el presente trabajo de investigación se planteó como objetivo general: Determinar de qué manera incide la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil del Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales "C.A.D.E", de la ciudad de Loja, período marzo-octubre del 2013. Los métodos aplicados para el desarrollo de la investigación fue el método científico, analítico, dialéctico y descriptivo, los instrumentos utilizados fueron, encuesta estructurada para padres de familia y escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), aplicada a los niños con parálisis cerebral infantil, lo cual permitió alcanzar los objetivos específicos. Se trabajó con una muestra de 10 padres de familia y 10 niños con parálisis cerebral infantil.

Como producto de la investigación se concluyó que las causas principales que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil son: el tiempo, falta de información, sentimientos de temor, angustia y culpabilidad, ocasionando en el niño dependencia y no se esfuerce en realizar actividades de la vida diaria de acuerdo a sus posibilidades.

Por lo que se recomienda a la familia dedique tiempo a sus hijos y asista a las terapias que brinda el centro, con el propósito que participen activamente en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo, logrando que el niño desarrolle aprendizajes para realizar las actividades.

**Palabras claves:** <La Familia>, < Parálisis Cerebral >, <Actividades Diarias>

## **SUMMARY**

For this research was proposed as general objective: To determine how impacts family in activities of daily living of children with cerebral palsy the Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales "CADE" in the city of Loja, march-october period of 2013. The methods used for the development of scientific research was analytical, dialectical and descriptive method, the instruments used were, structured survey for parents and skills rating scale of daily living (Barthel index) applied to children with cerebral palsy, which allowed the specific objectives palace. We worked with a sample of 10 parents and 10 children with cerebral palsy.

As a result of the investigation it was found that the main reasons for the family prevents him from properly contribute to the implementation of activities of daily living of children with cerebral palsy are : time , lack of information , feelings of fear, anguish and guilt , resulting in the child dependency and not endeavor to perform activities of daily living according to their possibilities

So it is recommended to spend family time with their children and attend therapies offered by the center, in order to actively participate in the treatment for implementing the activities of daily life of your child, making the child develop learning to perform activities.

**Keywords:** <family>, <Cerebral Palsy>, < Daily Activities>

### **c. INTRODUCCIÓN**

El tiempo, la falta de información y sentimientos de temor, angustia, culpabilidad en los padres de familia de niños con parálisis cerebral infantil, ocasiona que no se involucren de una manera adecuada en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil. Resaltando que la familia es el pilar fundamental para la rehabilitación de sus hijos.

Es por tal razón que la presente investigación titulada: La familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales "C.A.D.E", de la ciudad de Loja, se desarrolló con el propósito de conocer esta problemática. Para la cual se planteó los siguientes objetivos específicos:

- Investigar las causas que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.
- Indagar el nivel de dependencia / independencia de las habilidades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil.
- Elaborar una guía de orientaciones sobre las actividades de la vida diaria a los padres de familia de los niños con parálisis cerebral infantil.

Para alcanzar los objetivos de la presente investigación se aplicó los siguientes métodos y técnicas:

Método Científico se utilizó para la identificación del problema, recolección, organización, análisis e interpretación de la información, el método analítico permitió conocer de manera precisa el objeto de estudio y el método descriptivo para la redacción detallada de toda la investigación, que juntamente con las técnicas e instrumentos permitió desarrollar la investigación.

Se trabajó con una muestra de 10 niños con parálisis cerebral infantil y 10 padres de familia del Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales "C.A.D.E" dando un total de 20 personas. Para ello se utilizó instrumentos como la encuesta estructurada a padres de familia y la escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel) aplicada a los niños con parálisis cerebral infantil.

La elaboración de la revisión de literatura se hizo mediante la recolección de información en libros y páginas de internet, está constituido por: la familia, función de la familia, la familia frente al niño con parálisis cerebral infantil, el apoyo familiar en niños con parálisis cerebral infantil, causas de la falta de apoyo familiar en las actividades de la vida diaria de los niños con pci, parálisis cerebral y actividades de la vida diaria.



Las conclusiones a las que se llegaron fueron:

- ✓ Las causas principales que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil son: la falta de tiempo, falta de información y sentimientos de temor angustia, culpabilidad.
- ✓ El 60% de los niños presentan dependencia, especialmente en aspectos como: comer, aseo personal, uso del retrete, vestirse, desvestirse, control de esfínteres y moverse.
- ✓ Se elaboró una guía denominada “Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria”, en función a la problemática que la familia no contribuye adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil.

En base a las conclusiones se hizo las siguientes recomendaciones:

- ✓ Se sugiere a los padres de familia que les dediquen tiempo a sus hijos con parálisis cerebral infantil, con el propósito de que puedan participar activamente en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño, promoviendo la enseñanza y lograr un avance significativo en el desarrollo de las actividades.

- ✓ Concienciar a los padres de familia de los niños con parálisis cerebral infantil: asistir a terapias que brinda el centro enfocados al tratamiento de las actividades de la vida diaria de su hijo, y de esta manera le permita al niño construir conocimientos, destrezas, logrando en la medida posible la autonomía.
  
- ✓ Se recomienda a los padres de familia utilizar la guía “Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria”, con la finalidad de fortalecer la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

## **d. REVISIÓN DE LITERATURA**

### **La familia**

Arés (2010), manifiesta que:

La familia es el grupo de intermediación, entre el individuo y la sociedad, constituye el grupo más primario del ser humano, en ella el hombre inscribe sus primeros sentimientos, sus primeras vivencias, incorpora las principales pautas del comportamiento, y le da un sentido a sus vidas. (p.1)

Tapia (2007), se refiere a la familia como: “un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, entre otras) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutina” (p.2).

La familia constituye un elemento fundamental de la persona, ya que aquí es donde nos formamos en una identidad, recibe las primeras informaciones, donde se forma las creencias, los valores, lo que vivimos en la familia va influenciar en la identidad de cada persona.

## **Función de la familia**

Osterrieth (2002), señala que, “la familia cumple esencialmente tres funciones: Regularizadora, Socializadora e Individualizadora” (pp. 1-2).

- 1. La función regularizadora de la familia:** se entiende como el dispositivo regulador que permite al niño vivir a pesar de su debilidad y su indefensión inicial, amortiguando las presiones del medio y desarrollando las propias capacidades del niño.
- 2. La función socializadora de la familia:** se entiende a la familia como una muestra muy representativa de la sociedad, por la diversidad de sus miembros que la integran; todos ligados por lazos afectivos, ya que es allí donde aprendemos los prototipos de nuestros vínculos de subordinación, complementariedad, reciprocidad, etc.
- 3. La función individualizadora de la familia:** La familia ofrece al niño las posibilidades para que se defina a sí mismo, a través de los procesos de autonomía e individuación, pero al mismo tiempo de identificación.

Este autor hace hincapié en la importancia que tiene la familia en la vida del niño.

## **La familia frente al niño con parálisis cerebral infantil.**

Madrigal (2007), señala que:

La presencia de un niño con parálisis cerebral altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia, cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre.

Pero, además, la presencia de un hijo con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales. (p.3)

García (2013), menciona que:

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral, tiene un impacto sobre toda la familia y su entorno. Al principio, la noticia provoca en los padres un estado de choque emocional que dará paso a

sentimientos de tristeza, cólera, culpa, inseguridad, aislamiento, preocupación por el futuro.

El futuro del niño depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, los padres han de pasar por un cambio de actitud. (p.1)

La comunicación del diagnóstico.

Madrigal (2007), indica que:

Para la familia, el momento más difícil es cuando le comunican el diagnóstico, antes de que asimilen y acepten que su hijo tiene una dolencia que le va a durar toda la vida y que hay que afrontar, los padres pueden pasar por un período (proceso de duelo), que se divide en varias etapas que se definen por los sentimientos predominantes:

- **Confusión.-** La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock, que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.



- **Pérdida.-** Cuando una pareja tiene un hijo, espera que éste sea el niño ideal, en esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo perfecto.
- **Negación.-** Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo “no es verdad”, “esto no me puede pasar a mí”, “tiene que haber un error”, “se han confundido”.
- **Enfado, cólera, resentimiento, culpa.-** Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo “¿por qué yo?”, también pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
- **Asimilación y aceptación.-** La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces. No todas las personas experimentan los mismos sentimientos, sino que cada una vivirá estos momentos de una manera distinta. (p.4-5)

La familia además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con parálisis cerebral infantil, debe continuar con su vida independiente habitual, mejorar su calidad de vida no sólo de su hijo con

discapacidad, si no la calidad de vida de la familia en su conjunto, la familia no está discapacitada.

### **El apoyo familiar en niños con parálisis cerebral infantil.**

Gómez, E y Alonso, J. (2012), afirman: “múltiples estudios han demostrado que el apoyo familiar es el factor más importante para obtener buenos resultados en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral infantil”. (p. 2)

Ortega y Garrido (2014), aluden:

La parálisis cerebral es una afección que requiere de la participación de la familia y el entorno del niño, lo que implica enseñarle a comer, realizar el aseo entre otras; muchas veces es sobreprotegido y, por tanto, suplido en sus funciones.

Es significativo que la familia establezca normas, ayudarlo con las actividades de la vida diaria, apoyarlo emocionalmente en cuanto a sus alegrías y temores, entre otros.

La familia, principalmente los padres, juegan un papel determinante en el desarrollo del niño con parálisis cerebral, ya que necesita

apoyo y estimulación constante para poder superar sus limitaciones. Si la familia no se ocupa de él más que en sus necesidades básicas, el niño va sufriendo deterioros tanto emocionales como físicos, teniendo muy pocas posibilidades de superar su problemática. (p.2)

Ortiz (2007), indica que:

Si toda la familia se ocupa del niño, participando en la rehabilitación, existirán mayores condiciones para que el niño tenga un mejor desarrollo, lo que beneficia tanto al niño como a la familia.

### **El apoyo de todos los miembros de la familia**

Los hermanos u otros familiares cercanos al niño deben tratarlo con naturalidad, ser un apoyo sin llegar a restarle independencia. A veces el niño estará en condiciones de realizar una actividad, en un mayor tiempo y esfuerzo; lo cual será necesario para que a pesar de las dificultades puede finalizar lo comenzado. (p. 16)

Los niños con discapacidad motora necesitan el apoyo de sus familiares , si bien los impedimentos físicos limitan el desarrollo del niño, también es cierto que entre más se involucre a este la familia, los niños se sentirán

útiles dentro del hogar; sin embargo conviene no sobrepasar el límite y ayudarnos a valerse por mismos desde muy pequeños.

### **Causas de la falta de apoyo familiar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de niños con parálisis cerebral infantil.**

Sarto (2001), manifiesta que: “el padre y la madre son los dos principales soportes de la familia, su ausencia como su presencia son factores que interfieren en el desarrollo de sus miembros” (p.2).

Señala que la familia debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar habilidades de competencias personales y sociales que permitan a sus hijos crecer con seguridad y autonomía.

Explica que son varias las dificultades por las que pasan la familia frente a las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral, algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollen determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos; una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente.

(Sarto, 2001, p. 3)

Romero (2004), se refiere a las razones para que la familia no se involucre en las actividades de la vida diaria de sus hijos con parálisis cerebral infantil es: “por la **falta de tiempo** debido al trabajo, lo que involucra largas jornadas laborales y a su vez implica para algunos padres dificultad en obtener permisos para cuidar a un hijo con discapacidad” (p.13).

En ocasiones algunos padres transfieren a otras instituciones las tareas familiares, sostienen que las actividades pertenecen exclusivamente a las instituciones; pero en realidad se requiere del apoyo de los padres para permitir un desarrollo eficaz y conseguir los propósitos planteados.

Otra de las razones por la cual la familia se inhibe de participar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos es la **falta de información**.

González y Torres (2007), señalan que:

Si la familia, carece de información acerca del trastorno motor de su hijo, no podrá ayudarlo en la ejecución de las actividades de la vida diaria, tendrá dificultad para guiarlo al momento de vestirse, comer, aseo, usar el retrete entre otras” (p.16).

Lumen (2006), señala:

En el momento que se diagnostique al niño, los profesionales encargados, orienten a los padres cuales son los beneficios si el niño recibe tratamiento a cerca de las actividades de la vida diaria. Indica que la falta de orientaciones concretas genera inseguridad en el cuidado ofrecido al niño y la familia.

La colaboración de la familia en el centro ocupa un papel importante para el refuerzo en casa de los aprendizajes relacionados con la autonomía personal. (p.6)

Blanco (2014), expresa que:

La participación de la familia no es solo asistir a reuniones en las cuales el rol de los padres es escuchar o realizarlas actividades que los especialista proponen. Es importante que los padres opinen, tomen ciertas decisiones, propongan y disientan en los diversos espacios del centro. Propone que la familia asista a reuniones o escuelas para padres, en las cuales el conocimiento final surge desde aquello que aportan los especialistas y también desde el conocimiento cotidiano de las madres y los padres. (p.25)



De acuerdo a la teoría de Joya (2004), expone que:

Existen padres que manifiestan sentimientos de angustia, desesperación, depresión, lástima e incertidumbre cuando se ven impotentes al momento de ayudar en las diferentes actividades que realiza su hijo, temor a que el niño se haga daño.

A veces, la necesidad de la familia de ayudarlo en todo, produce un atraso en su desarrollo y la pérdida de la oportunidad para realizar el aprendizaje por si mismo ya que estos se adelantan a sus deseos haciéndoselo todo sin dejar que haya una intencionalidad de esfuerzo por parte del niño. La actitud de los padres, le transmiten al niño el miedo a sufrir lesiones, a caerse, lo que inhibe sus capacidades y condiciona una forma de reaccionar ante la vida.

Ciertas familias presentan sentimientos de culpabilidad, algunos padres tienen remordimientos y se auto inculpan de la discapacidad de su hijo y ejercen sobre ellos una actitud de protección desviviéndose para atenderlo y darle todo lo que estos quieren tanto si lo necesitan como si no, y tanto si lo pueden llegar a hacer ellos como si no. (pp. 7- 8)

Gervilla (2013), indica que: “la participación directa de los padres en la ejecución de las actividades de la vida diaria, es vital ya que siembra confianza en el niño” (p. 35).

En conclusión puedo manifestar que uno de los factores más importantes para que el niño mantenga la autonomía, es la participación y el apoyo de su familia.

### **Parálisis cerebral infantil**

Confederación ASPACE (2010), afirma:

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. (p.14)

Arroyo y Fejerman (2013), “la parálisis cerebral se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, músculos esqueléticos y

sensoriales que son el resultado inmediato de una fisiopatología o consecuencias indirectas desarrolladas para compensar los trastornos” (p. 10).

### **Factores de riesgo**

La parálisis cerebral no es una enfermedad sino que bajo esta designación se reúnen todas las patologías cerebrales estáticas que se ponen de manifiesto como un déficit motor durante la infancia y que se producen en un momento determinado del desarrollo del niño, ya sea en la vía intrauterina, alrededor del parto o bien durante los primeros años de vida. (Arroyo y Fejerman, 2013, p. 4).

De acuerdo a Quiles (2007), se identifican: “los factores de riesgo de la parálisis cerebral según el momento en donde actúa: prenatales, perinatales y postnatales” (p. 2).

**a. Factores prenatales:** pérdida de fetos o recién nacidos previos, madre con retraso mental, malformaciones fetales, partos anteriores de recién nacidos o con déficit motor, sensorial o retraso mental, exposición de la madre a tóxicos o infecciones intrauterinas tales como, sífilis, rubéola, varicela y toxoplasma.

**b. Factores perinatales:** polihidramnios, tensiones arteriales elevadas, metrorragia del tercer trimestre, crecimiento intrauterino retardado, o gestación múltiple.

**c. Factores postnatales:** prematuridad y corioamnionitis. Además pueden contribuir al desarrollo de parálisis cerebral: infecciones, hemorragias intracraneales, leucomalacia periventricular en prematuros, la hipoxia, la persistencia de circulación fetal o hipertensión pulmonar en el recién nacido.

### **Clasificación de la parálisis cerebral infantil.**

De acuerdo a la guía del fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), “la parálisis cerebral infantil se clasifica en” (pp. 2-3):

Según la topografía corporal (las partes del cuerpo afectadas a nivel motor:

- **Monoplejía:** un único miembro, superior o inferior, afectado.
- **Hemiplejía:** afecta a uno de los dos hemi cuerpos (derecho o izquierdo).
- **Diplejía:** mitad inferior más afectada que la superior.
- **Triplejía:** tres miembros afectados.
- **Paraplejía:** afectación de los miembros inferiores.
- **Cuadriplejía:** los cuatro miembros están paralizados

Según la alteración del tono y/o movimientos predominantes (espástica, atetóxico, atáxico y mixta):

- a. **Espástica:** músculo contraído o duro, hace que el movimiento sea lento y torpe.
- b. **Atetóxico:** "movimientos incontrolados", son espasmódicos o lentos y reptantes de las piernas, brazos, manos o cara del niño, los movimientos ocurren casi todo el tiempo; el niño adopta posiciones anormales que se cambian dependiendo de que los músculos estén duros y tensos o flácidos y blandos, este movimiento hace que el niño no pueda mantenerse quieto, por lo tanto el equilibrio es muy pobre.
- c. **Atáxico:** "movimientos inseguros y vacilantes", estos movimientos sólo se pueden apreciar cuando el niño trata de mantener el equilibrio, caminar o realizar alguna actividad con sus manos, el mantenerse de pie y andar le cuesta mucho, por no poder mantener el equilibrio.
- d. **Mixto:** algunos niños muestran características de más de un tipo de parálisis cerebral.

## **Diagnóstico:**

De acuerdo a Pascual (2013), para diagnosticar al niño con parálisis cerebral infantil es:

Evaluar de qué manera se mueve un bebé o un niño pequeño, el médico evalúa el tono muscular del niño, además de verificar los reflejos del bebé y fijarse en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda. Otro síntoma importante es la persistencia de ciertos reflejos, llamados reflejos primitivos, que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida.

## **Tratamiento:**

La parálisis cerebral no tiene tratamiento curativo, aunque sí podemos tratar y mejorar los efectos de esta lesión cerebral irreversible. Debemos conseguir, según el grado de afectación (debemos recordar que niños con parálisis grave pueden tener una inteligencia normal), que el niño alcance su mayor nivel de independencia y la capacidad para desenvolverse y disminuir sus limitaciones. (pp. 25 -26)

## **Actividades de la Vida Diaria**

Romero (2007), alude que:

Las actividades de la vida diaria se caracterizan por ser universales, están ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, dirigidas a uno mismo y suponen un mínimo esfuerzo cognitivo, au-tomatizándose su ejecución tempranamente, con el fin de lograr la independencia personal. (p.35).

Miralles y Ayuso (2006), se refieren:

Las relaciones de las actividades de la vida diaria con la supervivencia del hombre: a diario, tenemos que ingerir alimentos y líquidos para aportar a nuestros cuerpos los nutrientes y la energía necesaria que mantienen nuestras funciones vitales; debemos desplazarnos cuando menos para alcanzar esos alimentos y manipularlos antes de comérselo; orinar y defecar son consecuencias fisiológicas de la alimentación. (p.1)

Las actividades de la vida diaria están relacionadas con el logro de la independencia personal y la autonomía.

➤ **Clasificación:**

Romero Ayuso (2007), indica que: “habitualmente dentro de las Actividades de la Vida Diaria se incluyen” (p.36).

- La alimentación
- El aseo
- Vestirse
- Control de esfínteres
- Uso del retrete
- Movilizarse

**Actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral infantil.**

Verdugo y Belen (2009), expresan que:

La mayoría de los niños con parálisis cerebral necesitan cierto nivel de ayuda con las actividades de alimentación, vestido, defecar y orinar, baño, arreglo personal y otras tareas higiénicas.

Algunos son totalmente dependientes para las necesidades básicas mientras que otros niños obtienen grados variables de independencia. En función de cada caso, es preciso considerar todas las AVD para optimizar el desarrollo del niño, ofreciendo suficientes oportunidades para el aprendizaje. (p.89)



En la guía fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), indican que :

Los niños con parálisis cerebral emplean más tiempo a la hora de aprender algo. Por ejemplo, es más lento para alcanzar algo; esto puede hacer que la familia le haga menos caso y por esta razón el niño puede dejar de intentar hacerlo y, por tanto, aprender cosas, lo cual provocaría un retraso en su desarrollo.

Señalan que otras familias quieren que el niño aprenda a hacer cosas antes de estar preparado para ello; esto hace que los movimientos anormales sean peores. (p.32)

El objetivo principal es preparar a los niños para vivir de modo más autónomo posible, bien con su familia o bien en otros contextos residentes e independientes.

### **Clasificación:**

#### **ALIMENTACIÓN:**

Werner (2012), hace referencia en: “la guía del niño campesino deshabilitado, las técnicas para ayudar en la alimentación del niño con parálisis cerebral infantil” (pp. 319 - 335).

Primero nos explica que el niño con parálisis cerebral tiene problemas complicados a la hora de alimentación pueden ir desde la falta de control de la boca, la cabeza y el cuerpo, falta de equilibrio estando sentado, rigidez del cuerpo que le dificulta alcanzar la comida; mala coordinación entre ojos y manos; dificultades para sostener las cosas y llevárselas a la boca.

Menciona que debemos considerar todo esto cuando tratemos de ayudar al niño a alimentarse mejor, no es suficiente sólo ponerle algo de comer o de beber en la boca al niño que tiene problemas para mamar, comer y beber. Primero debemos buscar la manera de ayudarlo a que aprenda a mamar, tragar, comer y beber de una forma más normal y efectiva.

### ➤ **Posiciones para la alimentación**

Asegúrese de que el niño esté en una buena posición antes de que empiece a alimentarlo. La posición hará que la alimentación sea o más fácil y segura, o más difícil y arriesgada.

No alimente al niño cuando esté acostado, pues es más probable que se ahogue.

Es mejor que el bebé esté medio sentado, con la cabeza un poco inclinada hacia adelante

No deje que la cabeza se le vaya para atrás. Esto causa problemas para tragar y el niño se podría ahogar.



Muchas veces, al niño, en esta posición lo hace entresarse hacia atrás y le causa problemas para mamar y tragar.

Para evitar que al niño, se le vaya la cabeza para atrás, manténgale los hombros hacia adelante y las caderas y las rodillas dobladas, y presione firmemente el pecho.

Al niño no lo empuje la cabeza hacia adelante, así. Esto hará que la empuje hacia atrás con más fuerza.

Las posiciones para alimentar al niño con biberón, cuchara o con los dedos son las mismas que para amamantarlo.

Si el niño no mama o no traga bien, la madre puede pensar que debe hacerle un hoyo más grande al pezón del biberón, empujarle la cabeza hacia atrás al niño y echarle la leche en la boca.

Acomode al niño con la cabeza un poco inclinada hacia adelante y dele el biberón por enfrente, no por arriba.

Si le presiona suavemente el pecho al niño, evitará que él se entiese hacia atrás y le ayudará a tragar mejor.



Un asiento sencillo le puede ayudar al bebé a estar en una buena posición mientras come. Aquí tiene una idea de cómo hacer uno con un balde viejo de plástico.



➤ **Método para controlar la función de la boca:**

Quizás el niño necesite ayuda para mejorar el reflejo de mamar y tragar, para comer con cuchara o con la mano y para beber de una taza. A veces, es posible ayudar al niño usando el llamado “control de la quijada”.

**Control de la quijada**

Antes de alimentar al niño con pecho, biberón, cuchara o taza, póngale la mano sobre la quijada, así:

Si se sienta junto al niño

Si se sienta frente al niño



Una buena posición y el control de la quijada le ayudarán al niño con parálisis cerebral a no empujar la lengua hacia afuera, a no atragantarse y a no babear. A medida que el niño controle mejor la boca, contrólele cada vez menos la quijada hasta que ya no sea necesario.

➤ **Alimentación con cuchara**

Hay que alimentar con cuchara al niño que no tiene el reflejo de mamar y tragar.



➤ **Ayuda para masticar:**

Para que el niño vaya aprendiendo a masticar, póngale entre los dientes, por un lado de la boca, un pedazo de comida dura. Use pedacitos de tortilla, costra de pan o algo parecido. Ayúdele a cerrar la boca usando el control de la quijada.

Para animar al niño a morder, póngale un pedazo de comida largo y delgado entre los dientes y jálalo.

O frótele los dientes con el pedazo de comida antes de dárselo para que lo muerda.



### ➤ Ayuda para beber

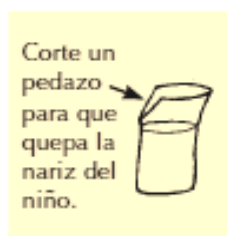
Al igual que la habilidad para comer, la habilidad para beber depende de todo el niño. La posición del cuerpo es importante.

Por ejemplo, para beber de cualquier vaso o taza, un niño con parálisis cerebral necesita inclinar la cabeza hacia atrás.

Esto puede hacer que el cuerpo se le entiese hacia atrás y que él se atragante.



Pero si usa un vaso de plástico cortado de un lado, puede beber sin tener que echar la cabeza hacia atrás.



Quizás al principio necesite controlarle la quijada al niño para ayudarle a cerrar los labios sobre el borde del vaso. Incline el vaso para que el líquido le llegue al labio superior y deje que el niño haga lo demás, no quite el vaso después de cada trago porque podría hacer que el niño empuje la cabeza hacia atrás o la lengua hacia afuera.

➤ **El niño coma solo:**

Para poder comer solo, un niño no solamente necesita controlar la boca, los labios y la lengua. También necesita poder sentarse con la cabeza levantada, agarrar cosas y llevárselas a la boca.

Prepare al niño para comer solo, animándolo a que se lleve las manos y los juguetes a la boca. También animelo, cuando esté sentado, a balancearse mientras que usa las dos manos.



Un niño que no pueda balancearse o controlar sus movimientos, al principio necesitará un asiento especial, adaptado a sus necesidades.



Si un niño se tarda en aprender a agarrar las cosas o a llevárselas a la boca, usted le puede ayudar a descubrir cómo usar las manos y comer solo.



Póngale el dedo en una comida que le guste mucho.

Luego guíele el dedo hasta la boca.

Ayúdele cada vez menos hasta que él pueda hacerlo solo.



Poco a poco ayúdele menos, levántele la mano hasta la boca y tóquele los labios con la comida.

Hacer de la comida un momento agradable, en la medida que estemos tranquilos, transmitiremos seguridad y sosiego a nuestro hijo, esto favorece que el pequeño adopte una postura adecuada, preste más atención y, al estar más relajado, su deglución será más eficaz.

### **ASEO PERSONAL:**

En la guía Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), explica:

Técnicas para el aseo personal del niño con parálisis cerebral infantil, primeramente enseñar a la niña a lavarse por sí misma; elegir una

posición de la niña que la estimule a practicar la posición de sentada y de pie, puede aprender a levantarse por sí misma, cuando está sentada, porque es más estable. (p. 21)



Para mantener su cabeza alta, más alta que sus caderas, eleva tu rodilla. De esta forma ayudarás a la niña a que mantenga la cabeza elevada.

Si está aprendiendo a sentarse, lavarle en esa posición.



Estimúlale a mantener sus manos juntas.



Estimúlale a sujetarse dentro de la bañera.

Si está aprendiendo a ponerse en pie, lávala en esa posición.



Coloca siempre el agua donde pueda verla, avisarle lo que está haciendo, y lo que quieres que ella haga para que pueda aprender.

#### **CONTROLANDO ESFÍNTERES Y UTILIZAR EL RETRETE:**

Según la CONFEDERACIÓN ASPACE (2010), indica que:

No empiece a enseñar a la niña a sentarse en el orinal hasta que no tenga los 18 meses, aproximadamente, antes de empezar a enseñar al niño o a la niña es importante saber cuando quiere orinar o hacer caca.

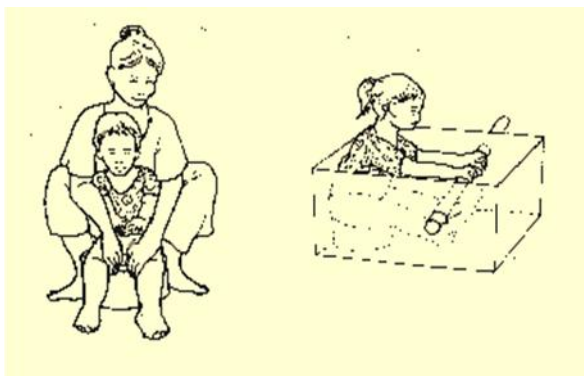
En los distintos momentos del día, lleva el control de esto durante varios días, cuando haya aprendido su rutina, entonces siéntala en el orinal en el momento adecuado, si hace orina o deposición

felicítala, si no hace nada no la reprendas, pero tampoco la felicites; esto le enseñará que quieres que haga orina o deposición en el orinal. (p.48)

En La guía de Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), señala:

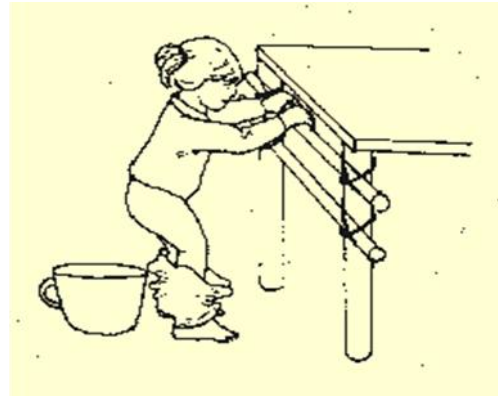
Que no debe dejarla en el orinal más de 10 minutos, al principio debemos de estar con ella, y explicarla lo que quieres que haga, en cualquier caso, te indicará de alguna manera, cuando quiere ir al aseo, todavía puede necesitar ayuda para desvestirse y limpiarse. También puede precisar ayuda para mantener el equilibrio o una silla especial para mantenerse sentada en una buena posición. (p. 32)

Primero sujétala entre tus dos piernas:



A medida que su equilibrio, en posición de sentada mejora, dale menos ayuda. Pon el orinal dentro de una caja o sobre un taburete. Puede sujetarse en un palo redondo.

Anímala a ponerse de pie desde la posición de cuclillas sobre el orinal.



### VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

Klein (2000), hace referencia a: “las técnicas para vestir al niño con parálisis cerebral infantil” (pp. 1-2).

Menciona que las dificultades motoras que se manifiestan en la parálisis cerebral, la hipertonía, la hipotonía, y muchas clases de disfunción cerebral pueden influenciar la habilidad del adulto para vestir fácilmente al niño o enseñarle las destrezas para que se vista solo.

Muchos niños espásticos o hipertonicos tienen patrones de movimiento muscular apretados y pueden resistir movimientos y cambios mientras el adulto les pone y les quita la ropa. Pueden ponerse tiesos echar la cabeza y los hombros, hacia atrás, y enderezar y cruzar las piernas mientras están recostados de

espaldas, a veces se les pone tientos los brazos y se les dobla los codos, las muñecas y los dedos.

Todos los niños necesitan lograr la independencia de vestirse, no obstante para muchos niños con parálisis cerebral, lograr esta independencia es mucho más difícil por razón de problemas de equilibrio entre los músculos y la coordinación. Es importante que los padres tomen el tiempo necesario para enseñarles a sus hijos con mucha paciencia como vestirse solos.

Técnicas para vestir al niño:

Para minimizar la necesidad del equilibrio en una posición sentada, se sugiere que el niño se acueste de lado para vestirse



Para mantener mejor el equilibrio, el niño puede sentarse con los pies planos sobre el piso, deteniéndose por detrás o con las manos. Si necesita más ayuda con el equilibrio, el niño puede sujetarse con una mano en el banco mientras se viste con la otra.



Cuando está sentado en un banco, el niño puede relajarse más fácilmente si tuerce el tronco.

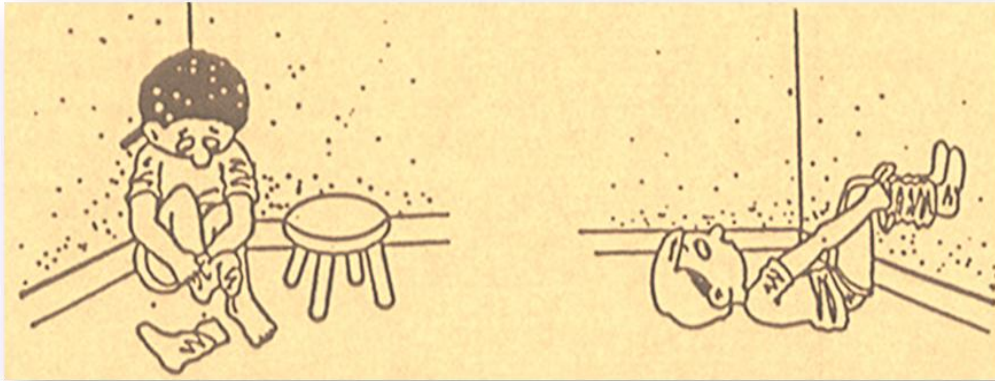


Una cajita de madera puede proveer mejor equilibrio para el niño hemipléjico con parálisis cerebral.

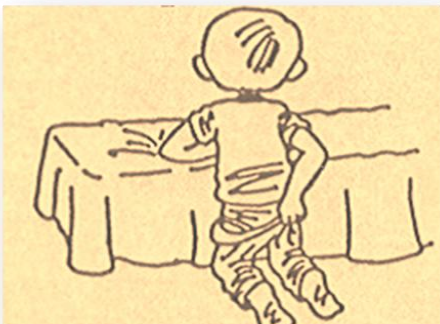




- Las paredes y los rincones pueden servir de apoyo.



- Las sillas también se pueden utilizar como soporte.



Se puede usar una cama o una silla para sostenerse mientras se hinca para vestirse.





Si los dedos se le doblan dentro del zapato, recuerde al niño de cruzar una pierna para evitar esto.

#### DESPLAZARSE:

Según la guía Fomento del desarrollo de niño con PCI (2000), menciona que:

Para dar un paso, el niño necesita poner su peso en un pie, mientras adelante el otro pie, muchos niños necesitan mucho tiempo para aprender esto, y para andar solos, probablemente necesiten ayudas o férulas o aparatos especiales. (p. 71)

Primero estimularle a dar pasos



Luego a dar pasos hacia adelante



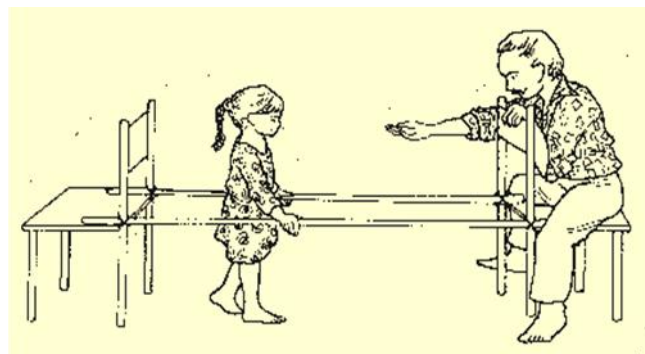
Sujeta la contra tu pierna y ayúdala a cambiar el peso de un pie a otro.

A medida que va aprendiendo:

Sujétala por las caderas o por los codos.

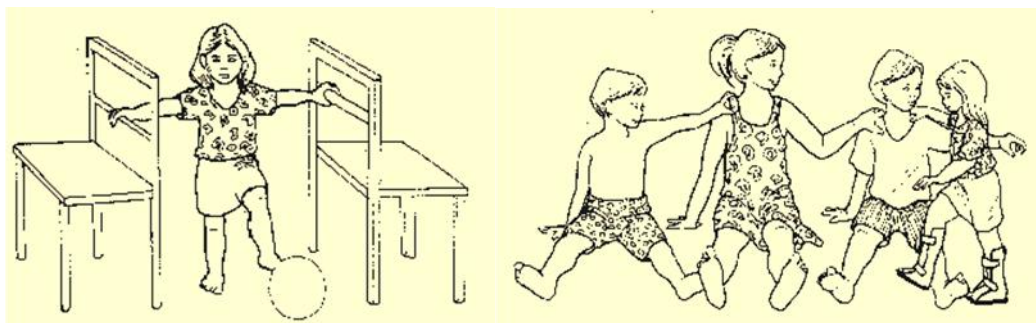
Ayúdala a cambiar el peso para dar pasos.

Darle menor ayuda, de forma gradual.



Para dar estabilidad se debe sentar un adulto en una de las sillas.

Ayuda al niño a caminar con más estabilidad, para que con el tiempo mejore su equilibrio, también necesitará aprender a subir o bajar escalones, puede ser preciso el empleo de ayudas para caminar y plantillas para mantener los pies bien apoyados en el suelo.



### **Nivel de dependencia en la vida diaria.**

Ley de dependencia (2006) Se entiende al:

Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

**Independiente.**

La ley define a la persona independiente, que tiene la capacidad de controlar, adoptar y tomar por propia iniciativa decisiones personales, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. (p.1)

**Necesita ayuda.**

Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, (por ejemplo, para comer y beber, controlar la micción o la defecación, lavarse, vestirse...), o necesitan ayuda intermitente o limitada para mantener la autonomía personal.

## **e. MATERIALES Y MÉTODOS**

Para la realización del presente trabajo investigativo se utilizaron algunos materiales, métodos y técnicas que sirvieron para cumplir con los objetivos que se plantearon, los cuales se describen a continuación.

Se utilizó materiales como bibliográficos, tecnológico y de escritorio, los cuales ayudaron a seleccionar información relevante y valedera para el desarrollo de la investigación.

### **MÉTODOS**

**Científico:** Se lo utilizó para poder llegar al conocimiento sobre, la familia en las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, a través de la recolección, organización, procesamiento, análisis e interpretación de la información teórica y de campo.

La investigación se enmarcó en la utilización del método científico, desde el sondeo para identificar el problema, el planteamiento del tema, la justificación, los objetivos, el desarrollo de la investigación y organización del marco teórico hasta finalizar con las conclusiones y recomendaciones.

**Analítico:** Permitió conocer de manera más precisa el objeto de estudio, con lo cual se puede explicar, hacer analogías, comprender las diferentes manifestaciones de la familia en los niños con parálisis cerebral infantil.

**Dialéctico:** Este método permitió encontrar una explicación de las diferentes manifestaciones de la familia y los niños con parálisis cerebral infantil, formulando una relación lógica respecto al objeto investigado.

**Descriptivo:** Se lo empleó en la redacción detallada de toda la investigación mediante la trascendencia de sus distintos pasos, además para explicar el resultado de la encuesta aplicada a los padres de familia y la escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), a los niños con parálisis cerebral infantil.

## **TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

**Encuesta estructurada:** La utilización de esta técnica permitió conocer si existe la vinculación y apoyo de la familia en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil. Estos resultados permitieron la tabulación e interpretación de las mismas.

**Escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel):** Se utilizó la escala de Barthel, para conocer el nivel de dependencia /independencia de los niños con parálisis cerebral infantil, en la ejecución

de las habilidades de la vida diaria, en los aspectos de comer, aseo personal, uso del retrete, bañarse, vestirse, desvestirse, control de esfínteres y desplazarse.

**Población.-** Es de 120 niños, 120 padres de familia del Centro “C.A.D.E”.

**Criterio de muestra.-** Del total de niños (120), que asisten a terapia al centro se tomó una muestra de 10 niños con parálisis cerebral infantil, ya que la familia de los niños no apoyan en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria. Se escogió como muestra 10 padres de familia, dando un total de 20 personas.

<b>POBLACIÓN</b>	<b>MUESTRA</b>
120 Alumnos	10 Niños
120 Padres de familia	10 Padres de familia
<b>TOTAL</b>	<b>20 PERSONAS</b>

Criterio de muestra: Niños con parálisis cerebral infantil y padres de familia del centro “C.A.D.E”.

## f. RESULTADOS

### 1. OBJETIVO:

Investigar las causas que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

- Encuesta estructurada dirigida a padres de familia del centro C.A.D.E.

#### 1. Señale la razón por la cual usted no puede ayudar plenamente a su hijo en las actividades de la vida diaria.

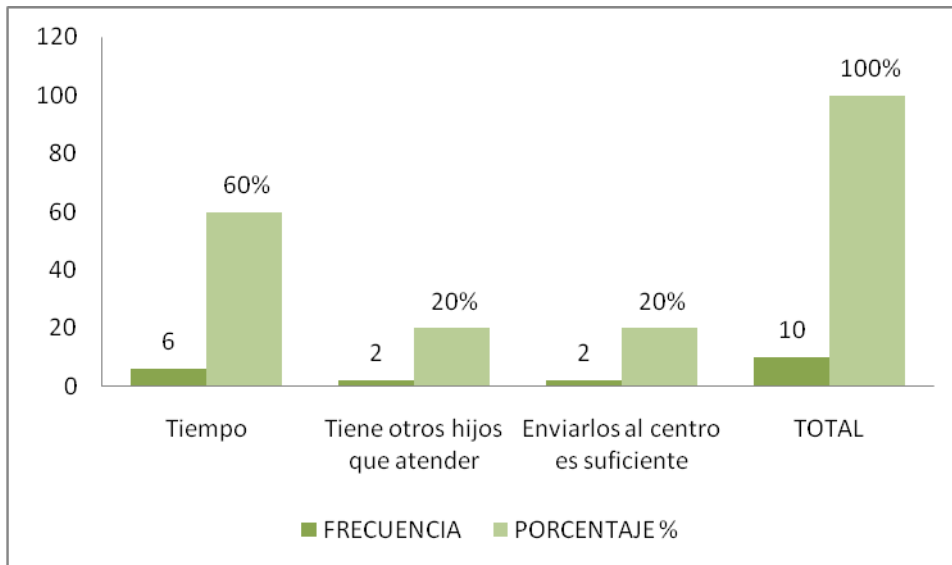
Cuadro 1

DIFICULTAD DE PARTICIPACIÓN FAMILIAR	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
Tiempo	6	60%
Tiene otros hijos que atender	2	20%
Considera que no necesita más ayuda de la que le brinda el centro.	2	20%
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>

Fuente de Información: Encuesta dirigida a padres de familia.  
Responsable: Andrea Montalván.



**Gráfico 1**



**Análisis:** De las 10 personas encuestadas, 6 de ellas que corresponden al 60% de la población, mencionaron que por la falta de tiempo no pueden asistir a las terapias con sus hijos, 2 madres de familia que corresponden al 20%, señalaron que tienen otros hijos que atender, mientras que 2 madres de familia es decir el 20% de la población se conforman con enviarlos al centro.

**Interpretación:** De los resultados obtenidos de la encuesta, la mayor cantidad de porcentaje de padres de familia de niños con parálisis cerebral infantil mencionan que la razón por la cual no pueden ayudar plenamente en el tratamiento de la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo es la falta de tiempo, debido al trabajo.

Gervilla (2013), señala que:

La participación directa de los padres en las actividades de la vida diaria, es vital ya que siembra confianza en el niño, si no existe la participación de la familia en la ejecución de las actividades existe un deterioro tanto hijos como padres. (p.35)

Es fundamental la participación de la familia en las terapias ya que esto ocasiona seguridad y motivación en el niño para que realicen actividades elementales de su diario vivir de acuerdo a sus posibilidades.

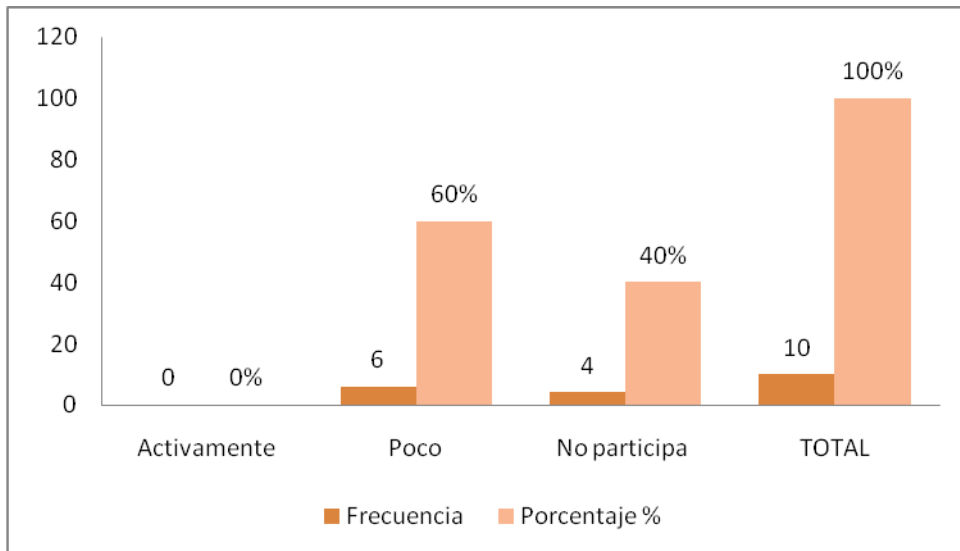
**2. Sírvase marcar con una (X), la forma ¿Cómo usted participa en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo?**

**Cuadro 2**

<b>PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE %</b>
Activamente	0	0%
Poco	6	60%
No participa	4	40%
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>

Fuente de Información: Encuesta dirigida a padres de familia.  
Responsable: Andrea Montalván.

**Gráfico 2**



**Análisis:** De las 10 personas encuestadas, 6 de ellas que corresponden al 60% de la población, señalan que participan con poca frecuencia en el tratamiento para las actividades de la vida diaria de su hijo, 4 madres de familia que corresponde al 40% de la población no participan y en un 0% no hay participación activa.

**Interpretación:** De los resultados obtenidos, el mayor número de padres de familia mencionan que su participación en el tratamiento de las actividades de la vida diaria es de poca frecuencia, lo que ocasiona que carezcan de información sobre el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo.

González (2007), señala que:

Si la familia, carece de información acerca del trastorno motor de su hijo, no podrá ayudarlo en la ejecución de las actividades de la vida diaria, tendrá dificultad para guiarlo al momento de vestirse, comer, asearse, usar el retrete entre otras, y el niño no podrá desenvolverse en sus habilidades diarias, de acuerdo a sus posibilidades. (p.6)

Si la familia desconoce del tratamiento de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil, no podrán involucrarse de una manera adecuada en la ejecución de las mismas.

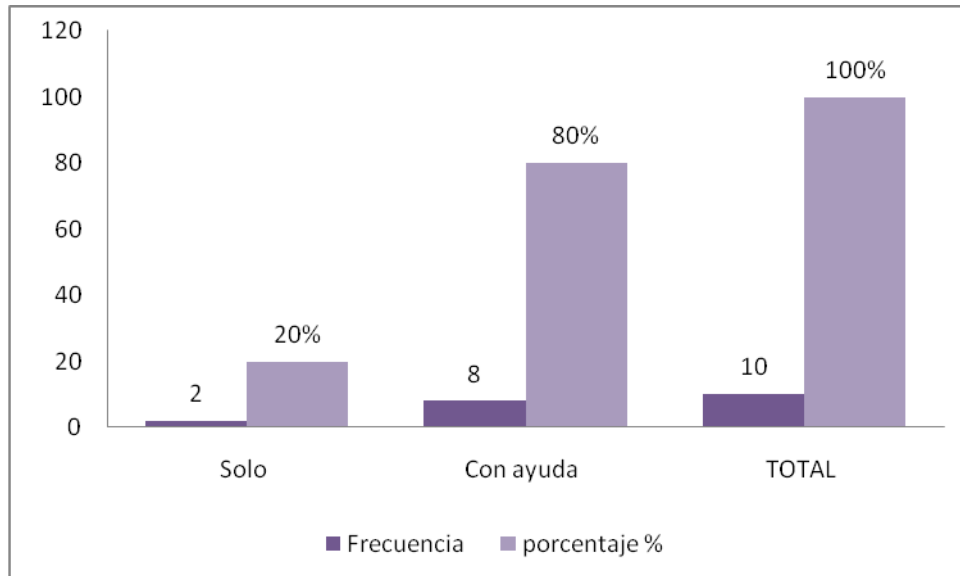
**3. ¿Cómo usted permite que realice las actividades de la vida diaria su hijo? Argumente su respuesta.**

**Cuadro 3**

<b>APOYO DE LA FAMILIA EN LAS AVD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE %</b>
Solo	2	20%
Con ayuda	8	80%
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>

Fuente de Información: Encuesta dirigida a padres de familia.  
Responsable: Andrea Montalván.

**Gráfico 3**



**Análisis:** De las 10 personas encuestadas, 2 madres de familia que corresponden al 20% de la población, señalaron que permiten que los niños realicen las actividades de la vida diaria solos. Mientras que 8 madres de familia que corresponden al 80% ayudan en la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo.

**Interpretación:** De los resultados obtenidos, la mayoría de los padres de familia ayudan en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, manifiestan que tienen miedo, angustia, temor, culpabilidad, que se hagan daño si el niño las realiza las actividades solo. Por lo que no permiten que su hijo se esfuerce en ejecutar las actividades de acuerdo a sus posibilidades.

Joya (2004), expresa que:

Existen padres que manifiestan sentimientos de angustia, desesperación..., cuando se ven impotentes al momento de ayudar en las diferentes actividades que realiza su hijo. A veces, la necesidad de la familia de ayudarlo en todo, produce un atraso en su desarrollo y la pérdida de la oportunidad para realizar el aprendizaje por si mismo ya que estos se adelantan a sus deseos haciéndoselo todo sin dejar que haya una intencionalidad de esfuerzo por parte del niño. (p.7)

Si la familia no le da la oportunidad al niño con parálisis cerebral infantil en esforzarse por realizar actividades de la vida diaria, ocasionará en el niño inseguridad y temor para ejecutar estas actividades.

**Objetivo 2:** Indagar el nivel de dependencia / independencia en las habilidades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

➤ Escala de valoración habilidades de la vida diaria (ÍNDICE DE BARTHEL), a niños con parálisis cerebral infantil.

■ D: Dependiente  
■ N: Necesita Ayuda  
■ I: Independiente

**Cuadro 4**  
**HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA**

HVD	COMER			BAÑO		VESTIRSE Y DESVESTIRSE			AREGLARSE		CONTROL DE HECES		CONTROL DE ORINA		USO DE RETRETE			DESPLAZARSE		
	I	N	D	I	D	I	N	D	I	D	I	D	I	D	I	N	D	I	N	D
CASO 1			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 2			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 3			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 4			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 5			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 6			X		X			X		X		X		X			X			X
CASO 7	X			X		X			X		X		X		X			X		
CASO 8		X			X		X			X	X		X			X			X	
CASO 9		X			X		X			X		X		X		X			X	
CASO 10	X				X		X		X			X	X			X			X	
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>6</b>

Fuente de información: Escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), a niños con parálisis cerebral infantil.  
Responsable: Andrea Montalván

**Gráfico 4**

<b>NIVELES</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE (%)</b>
DEPENDIENTE	6	60%
NECESITA AYUDA	3	30%
INDEPENDIENTE	1	10%
<b>TOTAL</b>	<b>10</b>	<b>100%</b>

**Análisis:** De los 10 niños con parálisis cerebral infantil, a los cuales se les aplicó la escala de habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), 6 de ellos que corresponden al 60% de la población presentan dependencia, 3 niños que corresponde al 30% pueden realizar ciertas actividades de la vida diaria, con la ayuda de alguna persona, mientras que solo 1 niño que representa el 10% presenta independencia.

**Interpretación:** De los resultados obtenidos en la escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), el mayor número de porcentaje de los niños presentan dependencia en aspectos como: comer, bañarse, arreglarse, vestirse, desvestirse, control de esfínteres y desplazarse, por lo que van a necesitar de la orientación y participación de alguna persona para fortalecer la realización de las actividades de la vida diaria.



Verdgo y belen (2009), aluden que:

La mayoría de los niños con parálisis cerebral necesitan cierto nivel de ayuda con las actividades de alimentación, vestido, defecar y orinar, baño, arreglo personal y otras tareas higiénicas. Algunos son totalmente dependientes para las necesidades básicas mientras que otros niños obtienen grados variables de independencia en las actividades de la vida diaria. En función de cada caso, es preciso considerar todas las AVD para optimizar el desarrollo del niño, ofreciendo suficientes oportunidades para el aprendizaje. (p.89)

El objetivo principal es que la familia motive al niño con parálisis cerebral infantil a realizar actividades de la vida diaria, lo cual permita que construya destrezas, y logre en la medida posible la autonomía propia.

## **g. DISCUSIÓN**

### **Objetivo 1:**

Investigar las causas que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

Para este objetivo se utilizó la encuesta estructurada dirigida a los padres de familia del centro C.A.D.E, se utilizó las preguntas 1,2 y 3, por lo que se pudo llegar a la siguiente discusión:

En la encuesta estructurada aplicada a los padres de familia, en la pregunta 1; 6 de ellos que corresponden al 60% de la población expresan que las principales causas por la que no contribuyen adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo con parálisis cerebral infantil es la falta de tiempo debido a que trabajan, tienen otros hijos que atender y no pueden estar constantemente en las terapias.

En la pregunta 2; 6 padres de familia, que corresponde al 60% de la población, señalan que por la poca participación en las charlas que

brinda el centro, carecen de información, así también mencionan que en cierta ocasiones han recibido asesoramiento sobre las técnicas para la ejecución de las actividades diarias de sus hijos, pero a la vez señalan que no es el claro y preciso, porque tienen dudas de cómo orientar a su hijo.

Y de acuerdo a la pregunta 3; 8 padres de familia que es el 80% de la población encuestada, mencionan que ayudan en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos porque sienten temor, angustia, culpabilidad, que se hagan daño, además mencionan que sus hijos no pueden ejecutar estas actividades por si solos, lo cual no permiten que los niños se esfuercen en realizar actividades de la vida diaria.

Romero (2004), expresa que:

La familia debe involucrarse en la práctica de las actividades de la vida diaria de su hijo con parálisis cerebral infantil, uno de los factores más importantes para que el niño mantenga la autonomía, es la participación y el apoyo de su familia, es por ello que en las terapias, tienen que estar presentes los padres y hermanos, porque estos últimos son muy buenos agentes terapéuticos, desde el punto de vista de la motivación. (p.13)

## **Objetivo 2:**

Indagar el nivel de dependencia / independencia de las habilidades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil.

Para este objetivo se utilizó la escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel), a los niños con parálisis cerebral infantil del centro C.A.D.E, por lo que se pudo llegar a la siguiente discusión:

El 60% de los niños valorados presentan dependencia para realizar actividades de la vida diaria específicamente en: comer realizar el aseo personal, uso del retrete, vestirse y desvestirse, control de esfínteres y desplazarse, por lo que van a necesitar de la orientación y ayuda de alguien para mejorar la ejecución de estas actividades.

Según la Confederación ASPACE (2010), en referencia a las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil , expresan que:

La familia debe tener claras las capacidades de su hijo para lograr manejarse con el mayor grado de autonomía y de la manera más segura el desempeño en actividades como: vestirse, comer, dormir, entre otras. Menciona que la familia debe reforzar los logros del niño y animarle en las dificultades. (p. 36)

## **h. CONCLUSIONES**

Las conclusiones a las que se llegaron fueron:

- ✓ Las causas principales que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil son: la falta de tiempo, falta de información y sentimientos de temor angustia, culpabilidad.
  
- ✓ El 60% de los niños presentan dependencia, especialmente en aspectos como: comer, aseo personal, uso del retrete, vestirse, desvestirse, control de esfínteres y moverse.
  
- ✓ Se elaboró una guía denominada “Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria”, en función a la problemática que la familia no contribuye adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil.

## **i. RECOMENDACIONES**

En base a las conclusiones se hizo las siguientes recomendaciones:

- ✓ Se sugiere a los padres de familia que les dediquen tiempo a sus hijos con parálisis cerebral infantil, con el propósito de que puedan participar activamente en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño, promoviendo la enseñanza y lograr un avance significativo en el desarrollo de las actividades.
- ✓ Concienciar a los padres de familia de los niños con parálisis cerebral infantil: asistir a terapias que brinda el centro enfocados al tratamiento de las actividades de la vida diaria de su hijo, y de esta manera le permita al niño construir conocimientos, destrezas, logrando en la medida posible la autonomía.
- ✓ Se recomienda a los padres de familia utilizar la guía “Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria”, con la finalidad de fortalecer la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

## PROPUESTA ALTERNATIVA

### TEMA:

Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria.

### PRESENTACIÓN:

“Es posible transformar la discapacidad en una oportunidad para vivir con plenitud”

Ítalo Violo

La vida de los niños con parálisis cerebral infantil depende en gran manera del entorno que la rodea, particularmente de la provisión de apoyos existente, las dificultades que presentan ya sea por la severidad de la parálisis, por la falta de apoyo de la familia, o por la carencia de información, entre otras, hace que los niños presenten dificultad para realizar las actividades elementales de su diario vivir.

La presente guía tiene como finalidad orientar a los padres de familia en una forma adecuada técnicas para ayudarles a los hijos con parálisis cerebral infantil, en las actividades de la vida diaria, en la cual la familia participe y los niños sean atendidos y sean tratados de una forma adecuada.

Así mismo potenciar la práctica de las actividades de la vida diaria, el mismo que permitirá construir conocimientos, destrezas, y lograr en la medida posible la autonomía propia y que consiga un mejor desarrollo.

Por otro lado concienciar a los padres de familia la importancia de involucrarse en el desarrollo de la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos, en la cual los niños se sientan aceptados y tengan una confianza en realizar sus actividades sin temor a equivocarse.

Es importante resaltar que las familias de los niños con parálisis cerebral desempeñan un papel fundamental en la ejecución de las mismas, uno de los factores más importantes para que su hijo mantenga una autonomía en sus habilidades es la participación y el apoyo de su familia. Para ello es importante que conozca el proceso de cada una de las habilidades de la vida diaria de su hijo, evidenciando los logros que consigue su hijo.



## **OBJETIVOS:**

- Orientar a los padres de familia a través de la guía, de una forma adecuada las técnicas para ayudarles a los hijos con parálisis cerebral infantil en las actividades de la vida diaria.
- Fortalecer los conocimientos en los padres de familia con niños de parálisis cerebral infantil, la práctica de las actividades de la vida diaria, para mejorar estilos de vida.
- Concienciar a los padres de familia la importancia de involucrarse en la práctica de las actividades de la vida diaria, para lograr en la medida posible la autonomía propia de sus hijos.
- Colaborar con la institución C.A.D.E, y comunidad, a través de esta guía con la finalidad de mejorar la práctica de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

## **CONTENIDOS:**

### 1. Sensibilización

Concienciar a los padres de familia, para que se involucren activamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

### 2. Alimentación:

¿Cómo ayudar en la alimentación de mi hijo con parálisis cerebral infantil?

### 3. Aseo personal:

“Ayudando a mi hijo en el aseo personal”

### 4. Controlando esfínteres utilizar el retrete

### 5. Vestirse y desvestirse:

“Practicando con mi hijo a vestirse y desvestirse”

### 6. Desplazarse.

“Ayudando a mi hijo a moverse de un lugar a otro: caminando”

## **METODOLOGÍA:**

Para la realización de la presente guía denominada “Aprendiendo con nuestros hijos con parálisis cerebral infantil actividades de la vida diaria”, se utilizaron técnicas y materiales, que sirvieron para orientar a los padres de familia en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

Se utilizó material como: tecnológico, bibliográfico y lúdico, los que ayudaron a orientar en el desarrollo de la guía.

Técnicas de enseñanza como:

- La conferencia: con el objetivo de concienciar a la familia de su importancia en la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo.
- Técnica de enseñanza demostrativa: consiste en que la terapeuta muestre de modo práctico las actividades (alimentación, aseo personal, controlando esfínteres, uso del retrete y la movilidad), haciéndolo con detalle, de tal modo que los padres de familia tengan un aprendizaje significativo.
- Técnica de multimedia: a través de esta técnica se presentará un video en relación a las destrezas para participar la familia en vestir y desvestir al niño con parálisis cerebral infantil.

## TALLER N° 1

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Lunes 14 de Abril del 2014	08H30 08H50	<b>Actividad Inicial: Proyección audiovisual:</b> Parálisis cerebral infantil “Othon Moreno y su abuelita Margarita Rojas.	-Proyector - Computadora portátil - vídeo motivacional “Othon Moreno y su abuelita Margarita Rojas	Terapista Padres de familia
	09H00 10H30	<b>Actividad de desarrollo: Sensibilización</b> Concienciar a los padres de familia de la importancia de su participación en la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo, a través de una conferencia del tema “La familia de niños con parálisis cerebral infantil en las actividades de la vida diaria”.	-Papelotes -Marcadores	Terapista Padres de familia
	10H45 11H30	<b>Actividad final:</b> - Participación de los padres de familia a través de preguntas, inquietudes acerca de las actividades de la vida diaria de su hijo con parálisis cerebral infantil. - Discusión del tema	- Hojas - Lápices	Terapista Padres de familia
	11H30 12H30	<b>Refrigerio</b>	- Galletas - Agua aromática	Terapista Padres de familia

# METODOLOGÍA

## TALLER N° 1

**Objetivo.-** Concienciar a los padres de familia, para que se involucren activamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

### **Contenido:**

- **Actividad Inicial:** el primer taller se desarrolla con una proyección audiovisual de motivación, con el tema: Parálisis cerebral infantil “Othon Moreno y su abuelita Margarita Rojas, en la cual se logra sensibilizar a los participantes el valor del esfuerzo y amor de la familia frente a la rehabilitación de su hijo con parálisis cerebral infantil.
- **Actividad de desarrollo:** en esta actividad se realiza una conferencia con el objetivo que los padres de familia se informen de la importancia de su participación en las actividades de la vida diaria de su hijo.
- **Actividad final:** como actividad final se discutirá el tema antes expuesto, en la cual los padres de familia expresen sus preguntas e inquietudes acerca de las actividades de la vida diaria del niño.

Se compartirá un momento ameno a través de un refrigerio.

## TALLER Nº 2

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Martes 15 de Abril del 2014	08H30 08H50	<b>Actividad Inicial:</b> Dinámica “el juego del fósforo”	-Fósforo	Terapista Padres de familia
	09H00 10H30	<b>Actividad de desarrollo:</b> ¿Cómo ayudar en la <b>alimentación</b> de mi hijo con parálisis cerebral infantil? : se indicará mediante la técnica de enseñanza demostrativa, cómo realizar una alimentación adecuada en el niño: - Posiciones para la alimentación (con biberón, cuchara o con los dedos). - Métodos para controlar la función de la boca (control de quijada). - Alimentación con cuchara. - Ayuda para masticar. - Ayuda para beber. - El niño come solo.	- Muñeco de chichobelo - Biberón -Cuchara - Pan -Vaso - Plato	Terapista Padres de familia
	10H45 11H30	<b>Actividad final:</b> Reforzamiento de lo aprendido: -Preguntas -discusión del tema	-Hojas - Lápices	Terapista Padres de familia
	11H30 12H30	<b>Refrigerio</b>	- Sanduche de pan y queso - Chocolate	Terapista Padres de familia

## TALLER N°2

**Objetivo.-** Capacitar a los padres de familia para apoyar en la alimentación del niño con parálisis cerebral infantil.

### Contenido

- **Actividad Inicial:** se inicia el taller con una dinámica de integración “el fósforo”, en el cual empieza un padre de familia a prender un fósforo y tiene tiempo para presentarse el mismo tiempo que dure la llama, y así sigue pasándola hasta que se presentan todos, se dio sugerencias para que se presenten, cómo se llaman, papás de quién son, cómo son sus hijos, son características breves, como dure la llama.
- **Actividad de desarrollo:** en esta actividad se expone a través de la técnica de enseñanza demostrativa y material lúdico (chichobelo), la manera para que la familia participe en la alimentación de su hijo con parálisis cerebral infantil, indicando una buena posición a la hora de comer, alimentación con cuchara, ayuda para masticar, ayuda para beber y comer solo.

- **Actividad final:** Como actividad final se dialogará el tema antes expuesto, que los padres de familia expresen sus ideas principales con la finalidad de reforzar lo aprendido.

Así mismo se brindara un refrigerio, compartiendo un momento ameno con los participantes del taller.



### TALLER Nº 3

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Miércoles 16 de Abril del 2014	08H30	<b>Actividad Inicial:</b> Dinámica de integración “Pelea de gallitos”	- Canción de “Pelea de gallitos”	Terapista Padres de familia
	09H00 10H30	<b>Actividad de desarrollo:</b> “Ayudando a mi hijo en el <b>aseo personal</b> ” : socializar con los padres de familia a través de la técnica demostrativa de cómo ayudar en el aseo personal de los niños con parálisis cerebral infantil.	- Tina de baño - Chichobelo	Terapista Padres de familia
	10H30 11H15	<b>Actividad final:</b> -Despejando dudas del tema antes expuesto	- Tina de baño - Chichobelo	Terapista Padres de familia
	11H30 12H30	<b>Refrigerio</b>	- Sandwiches de pollo - Agua aromática	Terapista Padres de familia

### TALLER N° 3

**Objetivo.-** Orientar a los padres de familia técnicas para ayudar en el aseo personal de los niños con parálisis cerebral infantil.

**Contenido:**

- **Actividad primera:** se realiza una dinámica de integración con los padres de familia a través de “Pelea de gallitos”, donde los participantes se les colocara una bomba inflada en su pie izquierdo, los participantes trataran de reventar en globo a su compañero con el pie contrario, el ultimo que no se deje reventar será el ganador.
- **Actividad de desarrollo:** seguidamente se socializa con los padres de familia técnicas de cómo ayudar a su hijo con parálisis cerebral infantil en el momento del aseo personal, con la ayuda de un muñeco y tina de baño, indicando la posición para el baño. Los padres de familia observaran y luego participaran en cómo realizar el aseo a su hijo.
- **Actividad final:** se despeja dudas acerca de realizar el aseo personal del niño con parálisis cerebral infantil.

Así mismo se terminara con la compartición de un momento ameno a través de un refrigerio en el grupo.

## TALLER N°4

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Jueves 17 de Abril del 2014	08H30	<b>Actividad Inicial:</b> Presentación audiovisual "Tony Meléndez"	- Proyector - vídeo "Tony Meléndez"	Terapista Padres de familia
	09H15 10H30	<b>Actividad de desarrollo:</b> "Controlando <b>esfínteres</b> y utilizar el <b>retrete</b> ": orientar a los padres de familia, a través de la técnica demostrativa, la manera de ayudar a su hijos a controlar esfínteres y usar el retrete.	- Vasenilla - Palos de escoba - Muñeco de juguete - Mesa	Terapista Padres de familia
	10H30 11H30	<b>Actividad final:</b> -Ideas principales -Discusión del tema antes expuesto	- Hojas - Lápices	Terapista Padres de familia
	12H30	<b>Refrigerio</b>	- Torta - Agua aromática	Terapista Padres de familia

## TALLER N°4

**Objetivo.-** Guiar a los padres de familia mediante una técnica de demostración como ayudar en el control de esfínteres e ir al retrete.

### Contenido

- **Actividad de inicio:** se inicia el taller, con la proyección de un vídeo de motivación “Tony Meléndez”, en la cual se pretende que a través de esta reflexión seguir incentivando a los padres de familia a involucrarse en las actividades de la vida diaria de sus hijos con parálisis cerebral infantil.
- **Actividad de desarrollo:** con esta actividad se capacita a los padres de familia a través de una explicación demostrativa con un muñeco de juguete, vasenilla y palos de escoba, mesa la manera de ayudar a su hijo a de controlar esfínteres y a su vez participar al momento que desee ir al retrete.
- **Actividad final:** se debate el tema antes expuesto, con ideas principales, despejando inquietudes, y así reforzar lo aprendido.

Se culminará el taller con un refrigerio entre todos los asistentes

## TALLER N°5

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Viernes 18 de Abril del 2014	08H30 09H00	<b>Actividad Inicial:</b> Proyección audiovisual de motivación "No te rindas nunca".	- Proyector  - vídeo "No te rindas"	Terapista  Padres de familia
	09H15 10H30	<b>Actividad de desarrollo:</b> "Practicando con mi hijo a vestirse y desvestirse", socializar con los padres de familia a través de la técnica de multimedia: presentación de un vídeo, Parálisis Cerebral "Recomendaciones para vestir al niño".las destrezas para ejecutar esta actividad.	- Proyector  - vídeo: Parálisis cerebral "Recomendaciones para vestir al niño".	Terapista  Padres de familia
	10H45 11H45	<b>Actividad final:</b>  Ideas principales  -Discusión de lo aprendido	- Hojas  - Lápices	Terapista  Padres de familia
	11H50 12H30	<b>Refrigerio</b>	- Sandwiches de pollo  - Agua aromática	Terapista  Padres de familia

## TALLER N°5

**Objetivo.-** Orientar a los padres de familia técnicas para ayudar el vestirse y desvestirse a su hijo con parálisis cerebral infantil.

### **Contenido:**

- **Actividad de inicio:** Se desarrolla el taller con un vídeo de motivación “No te rindas nunca”, con la finalidad de seguir incentivando a los padres de familia que deben seguir involucrándose en el proceso de actividades de la vida diaria de su hijo.
- **Actividad de desarrollo:** a través de la proyección audiovisual se pretende orientar a los padres de familia la manera adecuada de participar al momento de vestir y desvestir al niño con parálisis cerebral infantil, logrando en el niño destrezas para que en lo mayor posible desarrolle esta actividad de acuerdo a sus posibilidades.
- **Actividad final:** Se refuerza lo aprendido a través de las ideas principales, especificando y aclarando las inquietudes que presentan los padres de familia.

Momento ameno a través de un refrigerio entre todos los participantes.

## TALLER N° 6

FECHA	HORA	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARTICIPANTES
Lunes 21 de Abril del 2014	08H30 09H00	<b>Actividad Inicial:</b> Dinámica “ Contagiar”	- Varias expresiones	Terapista Padres de familia
	09H15 10H30	<b>Actividad de desarrollo:</b> “Ayudando a mi hijo a moverse de un lugar a otro: caminando”: socializar con los padres de familia, a través de técnica demostrativa en como los niños puedan movilizarse. - Estimularle a dar pasos.	- Sillas - Pelota- Plantillas	Terapista Padres de familia
	10H45 11H45	<b>Actividad final:</b> - Discusión de lo aprendido. - Presentación audiovisual de motivación “Mi padre me ama”	-Hojas - Lápices - Proyector vídeo “Mi padre me ama”	Terapista Padres de familia
	11H50 12H30	<b>Refrigerio</b>	- Tamal - Agua aromática	Terapista Padres de familia

## TALLER N° 6

**Objetivo.-** Orientar a los padres de familia técnicas para ayudar a la movilidad del niño de un lugar a otro.

### **Contenido:**

- **Actividad de inicio:** el taller inicia con una dinámica de integración en la cual los participantes por parejas o grupos, una persona hace algo y las demás se contagian haciendo lo mismo. La idea es diferente a imitar donde las personas hacen lo mismo que otra, en este caso se trata de dejarse contagiar.
- **Actividad de desarrollo:** En esta actividad se orienta a los padres de familia a través de la técnica demostrativa con un muñeco de juguete, las formas para ayudar a su hijo a desplazarse de un lugar a otro con la ayuda de los mismos.
- **Actividad final:** Se proyectó un vídeo de motivación “Mi padre me ama”, con el propósito que los padres de familia concienticen la importancia de su participación en la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo, logrando en que el niño pueda desarrollar sus actividades básicas, de acuerdo a sus posibilidades.

Se culmina el taller con un refrigerio entre todos los asistentes



## j. BIBLIOGRAFÍA

- Arés Muzio, Patricia (2010). Psicología de la familia: Una aproximación a su estudio. Cuba: Univ. de la Habana.
- Arroyo, H y Fejerman, N (2013). Trastornos Motores Crónicos en Niños y Adolescentes. Medica Panamericana S.A.
- Barragán, Eduardo (2005). Daño neurológico y epilepsia: Estrategia y herramientas multidisciplinarias de apoyo. México: Linae.
- Blanco, Rosa (2004). Participación de las familias en la educación infantil: Importancia de la participación de los padres en la educación de la primera infancia. Chile: Editorial Trineo S.A.
- Gervilla Castillo, Ángeles (2013). Desaprender la discriminación en educación infantil. Montevideo, Uruguay: Editorial: Fin de Siglo.
- González, E, y Torres, J Alonso (2007). Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Colección Estudios e Informes, Impreso.
- Miralles, Pedro y Romero, Dulce María (2006). Actividades de la vida diaria. Barcelona (España): Editorial Elsevier Masson.
- Marulanda, Ángela (2000). Creciendo con nuestros hijos. Bogota Colombia: Editorial Norma.
- Osterrieth, P (2012). La familia como matriz subjetiva en la infancia: El niño y su familia. Buenos Aires: Losada.

- Ortiz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. Madrid: Intervención Psicosocial.
- Ortega y Garrido (2014). La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad. Volumen III. Número 6.
- Pascual Pascual S.I. (2013). Parálisis cerebral Infantil. Aspectos clínicos, clasificaciones y tratamientos. Ed. Mayo.
- Romero, R. y Celli, A (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. vol.11, no.1.
- Romero Ayuso, D (2007). Actividades de la Vida Diaria, Vol 23. Murcia (España). edición impresa: 0212-9728. ISSN.
- Sánchez, Miguel (2004). Atención al alumnado con parálisis cerebral infantil. España: Aljibe.
- Sanz, León (2004). Alimentación en el paciente con parálisis cerebral infantil. Almería.
- Tapia Figueroa, Diego (2007). psicoterapias postmodernas en el campo sistémico. Quito.
- Verdugo, Miguel Ángel, Gutiérrez, Belén (2009). Discapacidad intelectual: Adaptación Social y problemas de comportamiento. Edición Pirámides.
- Confederación ASPACE (2010). Mi bebé tiene parálisis cerebral: ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos. Recuperado de:

<http://es.slideshare.net/FundacionAspaceSur/mi-beb-tiene-paralisis-cerebral-qu-hacer-20647948>

- Di Nasso, Patricia (2007). PARALISIS CEREBRAL: Su impacto en la Cavidad Bucal. Recuperado de: [http://fci.uib.es/digitalAssets/177/177935\\_8.pdf](http://fci.uib.es/digitalAssets/177/177935_8.pdf)
- Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000). Trabajar eficazmente con la familia: Actividades de la vida diaria. Recuperado de: <http://creena.educacion.navarra.es/007motoricos/PDFs/Fomento%20del%20desarrollo%20del%20nino%20con%20PCI.pdf>
- García Orgaz, María del Mar (2013). Un niño con discapacidad en la Familia. Recuperado de : <http://www.conmishijos.com/un-nino-con-discapacidad-en-la-familia.html>
- Joya (2012). Parálisis cerebral rehabilitación: estrategias fisioterapéuticas. Recuperado de: [www.discapacidadonline.com/.../Paralisis](http://www.discapacidadonline.com/.../Paralisis)
- Klein, Marsha Dunn (2000). Técnicas para vestir al niño con Parálisis Cerebral Infantil. Recuperado de: [http://www.lanterman.org/uploads/2-\\_CP-\\_Tecnica\\_para\\_vestir.pdf](http://www.lanterman.org/uploads/2-_CP-_Tecnica_para_vestir.pdf)
- Lumen (2006). Parálisis cerebral infantil: guía de cuidados. Recuperado de: [www.discapacidadonline.com/.../Paralisis cerebral](http://www.discapacidadonline.com/.../Paralisis_cerebral).
- Ley de dependencia. Definiciones 2006. Recuperado de: [http://www.enfermeriasalamanca.com/legislacion/Ley\\_de\\_dependencia\\_resumen.pdf](http://www.enfermeriasalamanca.com/legislacion/Ley_de_dependencia_resumen.pdf)

- Madrigal Muñoz, Ana (2007). Familias ante la Parálisis Cerebral. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis\\_cerebral.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf)
- Quiles, Carmen (2007). Parálisis Cerebral Infantil. Recuperado de: [http://www.hvn.es/servicios\\_asistenciales/ginecologia\\_y\\_obstetricia/imagenes/cr07.paralisis\\_cerebral.pdf](http://www.hvn.es/servicios_asistenciales/ginecologia_y_obstetricia/imagenes/cr07.paralisis_cerebral.pdf).
- Sarto, María. P (2010). Familia y Discapacidad. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Werner, David (2012). El niño campesino deshabilitado: Cómo ayudar al niño a desarrollarse y volverse más independiente. Recuperado de: [http://www.hesperian.info/wpcontent/uploads/pdf/en\\_dvc\\_2009/ni%C3%B1o\\_2012\\_draft.pdf](http://www.hesperian.info/wpcontent/uploads/pdf/en_dvc_2009/ni%C3%B1o_2012_draft.pdf)
- Video motivacional: Othón Moreno y su abuelita margarita Rojas. Enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=ptzGzf>
- Video motivacional: “Historia de Tony Meléndez”. Enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=mSf2S3ov09>
- Video motivacional: “No te rindas nunca y lucha por tus sueños”. Enlace: <http://www.youtube.com/watch?v=HuS2XYEEoX0>
- Video motivacional: “Mi padre me ama”. Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=-J7i4zSd9TE>
- Video de aprendizaje: Parálisis cerebral infantil: “Recomendaciones para Vestir al niño”. Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=leUk35PTYp4>

k. **ANEXOS. Proyecto**



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

**ÁREA DE EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN**

**CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**TEMA:**

LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES “C.A.D.E”, DE LA CIUDAD DE LOJA. PERÍODO MARZO – OCTUBRE 2013.

Proyecto de Tesis previa a la obtención del Grado de Licenciada en Psicorrehabilitación y Educación Especial

Andrea Crupskaya Montalván Soto

**LOJA – ECUADOR**

2013

**a. TEMA**

LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES “C.A.D.E” DE LA CIUDAD DE LOJA. PERIODO MARZO – OCTUBRE 2013.

## **b. PROBLEMÁTICA**

Ecuador afronta la parálisis cerebral como una problemática que forma parte de las políticas del Estado ecuatoriano, para abordar la discapacidad, con atención prioritaria. Aunque no existen estadísticas oficiales sobre el tema, un informe del Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS (2000), reportó 110 mil 159 casos por causas congénito genéticas y 20 mil 20 por problemas de parto, sobre un total de 345 mil 512 discapacitados. (Cazar, 200, p.1)

Según Caiza, Edwin (2000), terapeuta de la Fundación Nacional de Parálisis Cerebral (Funapace), el 2% de los niños nacidos vivos en el Ecuador tienen algún nivel de parálisis cerebral. Esta se origina por una lesión, a una o más áreas específicas del cerebro, puede producirse antes, durante y después del parto, o por enfermedades de la madre. Además entre 0,1% y 0,2% de los niños padecen alguna forma de parálisis cerebral; en el caso de bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1%. Es un trastorno del sistema motor, ya que los músculos no responden a los impulsos del cerebro, lo que provoca que los niños no puedan valerse por sí mismos. (p. 2)

Velasco (2004), “los problemas de higiene en los niños con parálisis cerebral infantil, son múltiples dependiendo de diversos factores a

menudo interrelacionados, entre ellos la alta prevalencia de los agentes infecciosos y de sus huéspedes, las consideraciones educativas, económica, las oportunidades de prevención y control que brindan los diferentes sistemas de salud” (p. 282).

El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2010), consciente de su misión de garantizar los derechos de los niños y niñas, reconoce que cuando éstos tienen una condición de discapacidad, requieren que la familia, los cuidadores, las instituciones y todas las personas responsables de su atención, se preparen para brindarles el cuidado necesario y una protección adecuada a su condición. Permitirles realizar o intentar participar en actividades sencillas de la forma más independiente posible (alimentarse, bañarse, vestirse, asearse), aun cuando puedan emplear mayor tiempo o requieran ayuda para realizarlas.(p.6)

En la actualidad se reconoce la importancia del apoyo familiar en los niños con parálisis cerebral infantil, ya que desempeñan un papel fundamental en la vida del niño, debido a su participación directa en el desarrollo y porque sirve como enlace entre el niño y el mundo externo.

Un niño con parálisis cerebral infantil se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar, ya que los mismos reaccionan con sentimientos contradictorios, amor y rechazo. Una vez diagnosticado



el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés. (Cabezas, 2001, p. 5)

De acuerdo al contexto actual, de la observación al Centro de Atención y Desarrollo para niños, niñas y adolescentes especiales "C.A.D.E"; se pudo determinar que cuentan con áreas de atención para terapia física, lenguaje, terapia ocupacional, hidroterapia; estimulación temprana, psicología; educación inicial, pre básica y primer año de básica, aulas para parálisis cerebral entre otras; dedicadas a brindar cuidado y atención especial a los niños, niñas con discapacidades; sin embargo fue notorio darse cuenta que en la área de terapia ocupacional no cuenta con la disponibilidad de implementos básicos para la enseñanza y aprendizaje de las actividades de la vida diaria en los niños con parálisis cerebral infantil, y que por ende dificulta la práctica de estas actividades en cada niño.

Frente a las diferentes inquietudes; se entrevistó en el mes de mayo del 2013, a la Dra. Enith Galván, responsable de la área de terapia ocupacional, expreso que la institución no cuenta con un documento ordenado que sirva como guía en los padres sobre las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil, lo cual dificulta enseñar cómo deben reforzar las actividades de la vida diaria de sus hijos

en casa, manifestó que sería de gran ayuda que existiera una guía no solo para el centro si no para la comunidad en general; así mismo indicó que en su área no cuenta con el material necesario para realizar las terapias y que ella debe ingeniárselas para adaptar el material de acuerdo a la necesidad de cada niño.

Además de la observación realizada la misma fecha, se pudo detectar que en ciertos padres de familia existe un descuido sobre el aspecto personal de los hijos al momento de asistir a terapia, ciertos padres de familia se olvidan de enviarles el babero a sus hijos, los niños con parálisis cerebral por su trastorno, presentan el control inadecuado de los músculos de la garganta, la boca y la lengua lo cual conduce al problema de babeo. El babear puede causar irritación grave de la piel, lesiones en los labios, y por ser socialmente inaceptable, puede conducir al aislamiento de los niños afectados, otros padres se olvidan de llevarles el pañal para cambiarlos, ocasionando mal olor en estos niños y quizá ocasionando enfermedades, existe un cierto abandono por parte de padres de familia hacia sus hijos y por ende motivan al descuido y desinterés de la práctica de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

Cuando se entrevistó a la Dra. Tania Cambizaca en el mes de mayo del 2013, encargada del área de terapia física, manifestó que no existe la

participación de ciertos padres de familia, que se les indica que asistan a las terapias de sus hijos y que ciertos padres de familia no asisten. Al momento de llamarles la atención a algunos de ellos se molestan y realizan denuncias sin fundamentos a las autoridades, por tal razón los profesionales del centro C.A.D.E se ven limitados y no les pueden obligar a que asistan a las terapias, indico que sin la participación de la familia no hay terapia.

De la misma manera la señora N.N, madre de familia, señala que en algunos padres desconocen la forma de realizar el aseo personal de su hijo ya que no asisten a las terapias con sus hijos, muestran cierto desinterés, indica que por la falta de economía hace que en algunos días se le dificulte llevar el material que se les indica o por descuido se les olvida.

Estos problemas presenta el centro de Atención y Desarrollo de Niños, Niñas y Adolescentes Especiales C.A.D.E, por lo tanto consciente de la responsabilidad con la sociedad, y además por considerar que en ciertos padres de familia existe falta de conocimientos y desinterés, se propone la siguiente investigación: LA FAMILIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN Y DESARROLLO PARA LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES ESPECIALES “C.A.D.E”.

Por todo lo expuesto se ha creído necesario plantear las siguientes interrogantes, ¿De qué manera afecta la falta de apoyo familiar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil?, ¿Cuáles son las causas para que los niños con parálisis cerebral no realicen una buena práctica de las actividades de la vida diaria?, ¿Determinar si el niño con parálisis cerebral infantil desarrolla hábitos necesarios para vestirse, comer, beber correctamente, lavarse, asearse y presentar una apariencia aceptable?

### **c. JUSTIFICACIÓN**

La presente investigación se justifica que la familia de los niños con parálisis cerebral infantil, no se involucra en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos, ocasionando en los niños dependencia y no puedan esforzarse en realizar actividades de acuerdo a sus posibilidades.

Se justifica desde el punto de vista social, ya que es dirigido a los padres de familia, para lograr su participación activa y continua en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos con parálisis cerebral infantil y por ende aportar en mejorar sus estilos de vida.

También se justifica la importancia de la presente investigación, dado que la guía de orientaciones de las actividades de la vida diaria que se elaborará, contribuirá a los padres de familia para que se orienten de una manera clara y sencilla en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos y a la vez se aportará a que los niños adquieran seguridad y puedan desarrollar sus actividades de acuerdo a sus posibilidades.

Y como futura profesional en la Carrera de Psicorrehabilitación y Educación Especial, este trabajo investigativo ampliará mi conocimiento y a su vez me permitirá aportar con una guía de actividades diarias la cual contendrá información científica para el servicio de la comunidad.

## **d. OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Determinar de qué manera incide la familia en las actividades de la vida diaria de los niños y niñas con parálisis cerebral infantil del Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales “C.A.D.E” de la ciudad de Loja, periodo Marzo – Octubre 2013.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- Investigar las causas que a la familia le impide contribuir adecuadamente en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.
- Indagar el nivel de dependencia / independencia de las habilidades de la vida diaria del niño con parálisis cerebral infantil.
- Elaborar una guía de orientaciones sobre las actividades de la vida diaria a los padres de familia de los niños con parálisis cerebral infantil.

## CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR

### Ley Orgánica de Discapacidades

De acuerdo con la Ley Orgánica de Discapacidades, promulgada en el Registro Oficial N° 796, de fecha 25 de septiembre 2012, se encuentran artículos que rigen la discapacidad en el Ecuador.

#### **Artículo 3.- Fines.-**

1. Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semi públicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos. (ASAMBLEA NACIONAL, 2012)
2. **Artículo 24.- Programas de soporte psicológico y capacitación periódica.-** La autoridad sanitaria nacional dictara la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad; así como, programas de capacitación periódica para las personas que cuidan a personas con discapacidad, los que podrán ser

ejecutados por la misma o por los organismos públicos y privados especializados. (SAMBLEA NACIONAL, 2012).

**3. Artículo 35.- Educación co-participativa.-** La autoridad educativa nacional y los centros educativos inclusivos, especiales y regulares, deberán involucrar como parte de la comunidad educativa a la familia y/o a las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a personas con discapacidad, en la participación de los procesos educativos y formativos, desarrollados en el área de discapacidades. (ASAMBLEA NACIONAL, 2012)



## **e. MARCO TEÓRICO**

### **La Familia**

#### **Historia de la Familia**

En la obra Historia de la Familia, de acuerdo a Burguière (2005), manifiesta: “la constitución de la familia se remonta hasta los primeros momentos del hombre, incluso numerosas especies animales constan de una organización más o menos compleja en cuanto a materia familiar se refiere” (pp. 2,3).

A si mismo menciona que la familia no es un elemento estático sino que ha evolucionado en el tiempo en consonancia con las transformaciones de la sociedad, es un grupo en permanente evolución.

Gómez (2001), indica que:

La historia y debido a hechos marcados la familia ha cambiado su estructura e incluso sus funciones, así los avances científicos y médicos han supuesto una disminución de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida adulta o la industrialización que ha cambiado la estructuración de la familia y sus funciones

incorporando a la mujer al trabajo productivo dejando de lado el papel que se le otorgaba a la mujer. (p.2)

La familia es la base de la sociedad, hasta nuestro tiempo han surgido una serie de evoluciones de acuerdo al tiempo y la complejidad de la sociedad, las cuales nos dan el modelo de que la familia sigue en pie, el objetivo sería que de acuerdo a como nos actualicemos se exigiera una mayor organización para poder llevar una estructura familiar completa y que cumple con los objetivos determinados de acuerdo a las exigencias implantadas según la época.

### **Definiciones de la Familia**

Arés (2010), manifiesta que:

La familia es el grupo de intermediación, entre el individuo y la sociedad, constituye el grupo más primario del ser humano, en ella el hombre inscribe sus primeros sentimientos, sus primeras vivencias, incorpora las principales pautas del comportamiento, y le da un sentido a sus vidas.

La familia se ha diversificado en su composición, estructura y tipología; hoy ya no es posible hablar de la familia sino de las

familias, han cambiado las formas de hacer pareja, estilos de autoridad, pautas de crianza, modelos de maternidad y paternidad, formas de convivencia; pero nada apunta hacia la desaparición de la familia como grupo humano, por el contrario la familia ha resistido a los impactos de los cambios sociales” (pp.1-3)

Tapia (2007), se refiere a:

La familia como un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, entre otras) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutina. (p.2)

La familia constituye un elemento fundamental de la persona, ya que aquí es donde nos formamos en una identidad, recibe las primeras informaciones, donde se forma las creencias, los valores, lo que vivimos en la familia va influenciar en la identidad de cada persona.

### **Función de la familia**

Osterrieth (2002), señala que, “la familia cumple esencialmente tres funciones: Regularizadora, Socializadora e Individualizadora” (pp. 1-2).

- 1. La función regularizadora de la familia:** se entiende como el dispositivo regulador que permite al niño vivir a pesar de su debilidad y su indefensión inicial, amortiguando las presiones del medio y desarrollando las propias capacidades del niño.
  
- 2. La función socializadora de la familia:** se entiende a la familia como una muestra muy representativa de la sociedad, por la diversidad de sus miembros que la integran; todos ligados por lazos afectivos, ya que es allí donde aprendemos los prototipos de nuestros vínculos de subordinación, complementariedad, reciprocidad, etc.
  
- 3. La función individualizadora de la familia:** La familia ofrece al niño las posibilidades para que se defina a sí mismo, a través de los procesos de autonomía e individuación, pero al mismo tiempo de identificación.

Este autor hace hincapié en la importancia que tiene la familia en la vida del niño.

## **La familia de niños con discapacidad**

### **Historia de la Discapacidad**

De acuerdo a Chinchilla (2007), se refiere que:

La discapacidad como tal no es algo nuevo; muy al contrario nos acompaña desde el inicio de la misma historia humana, y peor aún la discriminación hacia las personas que la poseen.

Relata que en la prehistoria, a medida que las distintas tribus y agrupaciones humanas se movilizaban por motivo de caza o mejores tierras para cultivar, decidían abandonar a su suerte a las personas con discapacidad para no entorpecer los desplazamientos del resto de la tribu.

Expresa también que:

Durante la Edad Media, en Francia, se construyeron fortalezas y ciudades amuralladas en donde se guardaban y escondían a personas con discapacidad; en el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sean físicos, sensoriales o mentales, como la

sordera, ceguera, parálisis, la cuadriplejia, entre otros, eran confinados a grandes encierros.

En el siglo XX, se cometieron crímenes en Alemania, por el ejército Nazi durante la segunda guerra mundial, en búsqueda de la raza perfecta en la cámara de gases o con la ingestión de sustancias letales que se proporcionaron en forma selectiva, antes que a nadie, a las personas con discapacidad, para aniquilarlas tratando de construir un supuesto mundo de "seres perfectos".

Finalmente se refiere que: gracias al desarrollo social, tecnológico y capitalista, entre otros, las sociedades y diferentes culturas descubriendo que una discapacidad no es más que una limitación en alguna área específica del cuerpo, así, fueron aceptando a los discapacitados como iguales, y descubrieron que sus capacidades e inteligencia son en algunos casos, superiores a los que llaman "normales. (pp. 1-3)

En la actualidad al hablar de discapacidad en nuestro país Ecuador se ha logrado un avance significativo gracias a la vicepresidencia de república Dr. Lenin Moreno, en donde las personas con discapacidad las cuales eran discriminadas por su limitación, aunque sigue existiendo en la actualidad pero en menor grado, son tomadas en cuenta para laborar en

cualquier campo, gracias a las leyes que respaldan, a las organizaciones, fundaciones donde hacen valer los derechos de las personas con discapacidad, haciéndolas sentir útiles capaces de brindar sus servicios a la sociedad, y por ende contribuyendo a su autoestima y calidad de vida.

### **La familia frente a un niño con parálisis cerebral infantil**

Madrigal (2007), señala que:

La presencia de un niño con parálisis cerebral altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia, cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre.

Pero, además, la presencia de un hijo con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales. (p.3)

García (2013), menciona que:

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral, tiene un impacto sobre toda la familia y su entorno. Al principio, la noticia provoca en los padres un estado de choque emocional que dará paso a sentimientos de tristeza, cólera, culpa, inseguridad, aislamiento, preocupación por el futuro.

El futuro del niño depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, los padres han de pasar por un cambio de actitud. (p.1)

La comunicación del diagnóstico.

Madrigal (2007), indica que: para la familia, el momento más difícil es cuando le comunican el diagnóstico, antes de que asimilen y acepten que su hijo tiene una dolencia que le va a durar toda la vida y que hay que afrontar, los padres pueden pasar por un período (proceso de duelo), que se divide en varias etapas que se definen por los sentimientos predominantes:



- **Confusión.-** La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock, que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.
- **Pérdida.-** Cuando una pareja tiene un hijo, espera que éste sea el niño ideal, en esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo perfecto.
- **Negación.-** Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo “no es verdad”, “esto no me puede pasar a mí”, “tiene que haber un error”, “se han confundido”.
- **Enfado, cólera, resentimiento, culpa.-** Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo “¿por qué yo?”, también pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
- **Asimilación y aceptación.-** La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces. No todas las personas experimentan los mismos sentimientos, sino que cada una vivirá estos momentos de una manera distinta. (pp.4-5)

Así mismo Romero (2004), menciona que:

Los cuidados de algunos niños con parálisis cerebral pueden ser muy intensos. Hasta épocas recientes, ha sido la madre la que se ocupaba, casi exclusivamente, de atender al niño, aunque los demás miembros de la familia pudieran colaborar en determinados momentos. (p.70)

La familia además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con parálisis cerebral infantil, debe continuar con su vida independiente habitual, mejorar su calidad de vida no sólo de su hijo con discapacidad, si no la calidad de vida de la familia en su conjunto, la familia no está discapacitada.

### **El apoyo familiar en niños con parálisis cerebral infantil.**

Gómez, E y Alonso, J. (2012), afirman: “múltiples estudios han demostrado que el apoyo familiar es el factor más importante para obtener buenos resultados en la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral infantil” (p. 2).

Ortega y Garrido (2014), aluden:

La parálisis cerebral es una afección que requiere de la participación de la familia y el entorno del niño, lo que implica enseñarle a comer, realizar el aseo entre otras; muchas veces es sobreprotegido y, por tanto, suplido en sus funciones.

Es significativo que la familia establezca normas, ayudarlo con las actividades de la vida diaria, apoyarlo emocionalmente en cuanto a sus alegrías y temores, entre otros.

La familia, principalmente los padres, juegan un papel determinante en el desarrollo del niño con parálisis cerebral, ya que necesita apoyo y estimulación constante para poder superar sus limitaciones. Si la familia no se ocupa de él más que en sus necesidades básicas, el niño va sufriendo deterioros tanto emocionales como físicos, teniendo muy pocas posibilidades de superar su problemática. (p.2)

Ortiz (2007), indica que:

Si toda la familia se ocupa del niño, participando en la rehabilitación, existirán mayores condiciones para que el niño tenga un mejor desarrollo, lo que beneficia tanto al niño como a la familia.

### **El apoyo de todos los miembros de la familia**

Los hermanos u otros familiares cercanos al niño deben tratarlo con naturalidad, ser un apoyo sin llegar a restarle independencia. A veces el niño estará en condiciones de realizar una actividad, en un mayor tiempo y esfuerzo; lo cual será necesario para que a pesar de las dificultades puede finalizar lo comenzado. (p. 16)

Los niños con discapacidad motora necesitan el apoyo de sus familiares , si bien los impedimentos físicos limitan el desarrollo del niño, también es cierto que entre más se involucre a este la familia, los niños se sentirán útiles dentro del hogar; sin embargo conviene no sobrepasar el límite y ayudarnos a valerse por mismos desde muy pequeños.

Ortiz (2007,p.17), indica que, cada día va en aumento la participación de la sociedad y la familia para que los niños con parálisis cerebral tengan mejores oportunidades en atención y ser tratados de forma adecuada, al

mismo tiempo que se les ayuda a integrarse, en medida a sus posibilidades, al medio familiar, escolar y social. (p. 4)

### **Causas de la falta de apoyo familiar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de niños con parálisis cerebral infantil.**

Sarto (2001), manifiesta que: “el padre y la madre son los dos principales soportes de la familia, su ausencia como su presencia son factores que interfieren en el desarrollo de sus miembros” (p.2).

Señala que la familia debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar habilidades de competencias personales y sociales que permitan a sus hijos crecer con seguridad y autonomía.

A su vez explica que son varias las dificultades por las que pasan la familia frente a las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral, algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollen determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos; una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente. (Sarto, 2001, p. 3)

Romero (2004), se refiere:

Las razones para que la familia no se involucre en las actividades de la vida diaria de sus hijos con parálisis cerebral infantil es por la **falta de tiempo** debido al trabajo, lo que involucra largas jornadas laborales y a su vez implica para algunos padres dificultad en obtener permisos para cuidar a un hijo con discapacidad.

En ocasiones algunos padres transfieren a otras instituciones las tareas familiares, sostienen que las actividades pertenecen exclusivamente a las instituciones; pero en realidad se requiere del apoyo de los padres para permitir un desarrollo eficaz y conseguir los propósitos planteados. (p.13)

Otra de las razones por la cual la familia se inhibe de participar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de sus hijos es la **falta de información**.

González y Torres (2007), señala que:

Si la familia, carece de información acerca del trastorno motor de su hijo, no podrá ayudarlo en la ejecución de las actividades de la

vida diaria, tendrá dificultad para guiarlo al momento de vestirse, comer, aseo, usar el retrete entre otras” (p.16).

Lumen (2006), señala:

En el momento que se diagnostique al niño, los profesionales encargados, orienten a los padres cuales son los beneficios si el niño recibe tratamiento a cerca de las actividades de la vida diaria. Indica que la falta de orientaciones concretas genera inseguridad en el cuidado ofrecido al niño y la familia.

La colaboración de la familia en el centro ocupa un papel importante para el refuerzo en casa de los aprendizajes relacionados con la autonomía personal. (p.6)

Blanco (2014), expresa que:

La participación de la familia no es solo asistir a reuniones en las cuales el rol de los padres es escuchar o realizarlas actividades que los especialista proponen. Es importante que los padres opinen, tomen ciertas decisiones, propongan y disientan en los diversos espacios del centro. Propone que la familia asista a reuniones o escuelas para padres, en las cuales el conocimiento

final surge desde aquello que aportan los especialistas y también desde el conocimiento cotidiano de las madres y los padres. (p.25)

De acuerdo a la teoría de Joya (2004), expone que:

Existen padres que manifiestan sentimientos de angustia, desesperación, depresión, lástima e incertidumbre cuando se ven impotentes al momento de ayudar en las diferentes actividades que realiza su hijo, temor a que el niño se haga daño.

A veces, la necesidad de la familia de ayudarlo en todo, produce un atraso en su desarrollo y la pérdida de la oportunidad para realizar el aprendizaje por si mismo ya que estos se adelantan a sus deseos haciéndoselo todo sin dejar que haya una intencionalidad de esfuerzo por parte del niño. La actitud de los padres, le transmiten al niño el miedo a sufrir lesiones, a caerse, lo que inhibe sus capacidades y condiciona una forma de reaccionar ante la vida.

Ciertas familias presentan sentimientos de culpabilidad, algunos padres tienen remordimientos y se auto inculpan de la discapacidad de su hijo y ejercen sobre ellos una actitud de protección desviviéndose para atenderlo y darle todo lo que estos



quieren tanto si lo necesitan como si no, y tanto si lo pueden llegar a hacer ellos como si no. (pp. 7- 8)

Gervilla (2013), indica que: “la participación directa de los padres en la ejecución de las actividades de la vida diaria, es vital ya que siembra confianza en el niño” (p. 35).

En conclusión puedo manifestar que uno de los factores más importantes para que el niño mantenga la autonomía, es la participación y el apoyo de su familia.

## **Parálisis Cerebral**

### **Historia**

Prado (2010), “la historia de la parálisis cerebral se inicia, con la descripción en el 1862, que hizo el Dr. Willian Jhon Little, de una persona con problemas motores marcha en tijera, a la cual se le puso el nombre de “Enfermedad de Little” (p.1).

La parálisis cerebral término propuesto por Sigmud Freud en el año 1877: “hoy día es una de las deficiencias más comunes atendidas en el campo de la neurología y la rehabilitación infantil. Es producto de una lesión no

evolutiva del encéfalo, ocurrida durante el embarazo, el parto, y durante el periodo post-natal” (Prado, 2010, p.3).

Son muchos los conceptos que se han emitido desde la del Little. Es un trastorno del sistema motor, ya que los músculos no responden a los impulsos del cerebro, lo que provoca que los niños no puedan valerse por sí mismos.

### **Definición**

Confederación ASPACE (2010), afirma:

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculo esqueléticos secundarios. (p.14)

Arroyo y Fejerman (2013), “la parálisis cerebral se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, músculos esqueléticos y

sensoriales que son el resultado inmediato de una fisiopatología o consecuencias indirectas desarrolladas para compensar los trastornos” (p. 10).

### **Fisiología neurológica de la parálisis cerebral infantil**

Barragán (2004), menciona que:

El daño originado en el área del cerebro (corteza motora cerebral) encargada de procesar y enviar la información de movimiento al resto del cuerpo, origina dificultades en el movimiento, y en el uso, sensaciones y control de ciertas partes del cuerpo, son la parálisis cerebral. (p.2)

Según el Concejo Nacional del Fomento Educativo. (2010):

Es el trastorno motor más común en los niños, constituye una anormalidad de la función motora debida a un defecto, lesión o enfermedad no evolutiva del sistema nervioso central, contenido en la cavidad craneana; ocurre durante el desarrollo neurológico temprano y con frecuencia se asocia a diversos trastornos de la esfera neuropsíquica, sensorial y del lenguaje (p.19).

CONAFE (2010), da su definición a cada parte previa:

**Anormalidad de la función motora.-** El movimiento, la fuerza del músculo y la posición están alterados; es decir, los niños presentan dificultades para mover alguna parte de su cuerpo o todo.

**Defecto, lesión o enfermedad del sistema nervioso central, no evolutivo.-** Este problema deriva de un daño durante los primeros tres años de vida, en las áreas del cerebro encargadas del movimiento (corteza motora cerebral). La lesión neurológica es definitiva y permanente; es decir, no es una enfermedad y por tanto no se puede curar.

**Se relaciona con diversos trastornos de la esfera neuropsíquica.-** La lesión puede afectar, además de la función motora, otras funciones del cerebro, depende del tamaño de la lesión y la edad del niño cuando le ocurre (p .19 -20).

### **Factores de riesgo**

La parálisis cerebral no es una enfermedad sino que bajo esta designación se reúnen todas las patologías cerebrales estáticas

que se ponen de manifiesto como un déficit motor durante la infancia y que se producen en un momento determinado del desarrollo del niño, ya sea en la vía intrauterina, alrededor del parto o bien durante los primeros años de vida. (Arroyo y Fejerman, 2013, p. 4).

De acuerdo a Quiles (2007), se identifican los factores de riesgo de la parálisis cerebral según el momento en donde actúa: prenatales, perinatales y postnatales:

**Factores prenatales:** pérdida de fetos o recién nacidos previos, madre con retraso mental, malformaciones fetales, partos anteriores de recién nacidos o con déficit motor, sensorial o retraso mental, exposición de la madre a tóxicos o infecciones intrauterinas tales como, sífilis, rubéola, varicela y toxoplasma.

**Factores perinatales:** polihidramnios, tensiones arteriales elevadas, metrorragia del tercer trimestre, crecimiento intrauterino retardado, o gestación múltiple.

**Factores postnatales:** prematuridad y corioamnionitis. Además pueden contribuir al desarrollo de parálisis cerebral: infecciones, hemorragias intracraneales, leucomalacia periventricular en

prematuros, la hipoxia, la persistencia de circulación fetal o hipertensión pulmonar en el recién nacido. (p. 2)

### **Clasificación de la parálisis cerebral infantil**

De acuerdo a la guía del fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), la parálisis cerebral infantil se clasifica en:

Según la topografía corporal (las partes del cuerpo afectadas a nivel motor):

- **Monoplejía:** un único miembro, superior o inferior, afectado.
- **Hemiplejía:** afecta a uno de los dos hemi cuerpos (derecho o izquierdo).
- **Diplejía:** mitad inferior más afectada que la superior.
- **Triplejía:** tres miembros afectados.
- **Paraplejía:** afectación de los miembros inferiores.
- **Cuadriplejía:** los cuatro miembros están paralizados

Según la alteración del tono y/o movimientos predominantes (espástica, atetóxico, atáxico y mixta):

## Hemiplejía

Afectación del brazo y pierna del mismo

Lado. .



El brazo doblado y girado dentro. La mano cerrada en puño. La pierna doblada y girada adentro. El pie de puntillas.

## Diplejía

Las piernas más afectadas que los brazos.



Los brazos algo torpes. Las piernas juntas y tiradas adentro. Los pies de puntillas.

## Tetraplejía

Todo el cuerpo afectado



Pobre control de cabeza. Brazos doblados y girados adentro. Manos cerradas en puño. Las piernas juntas y giradas adentro. Los pies de puntillas.

**Espástica:** músculo contraído o duro, hace que el movimiento sea lento y torpe; la mala información que reciben los músculos, procedente de la parte dañada del cerebro, provoca posiciones

anormales en el niño, esto provoca una disminución en la variedad del movimiento, y las deformidades se van instaurando gradualmente.

**Atetóxico:** "movimientos incontrolados", son espasmódicos o lentos y reptantes de las piernas, brazos, manos o cara del niño, los movimientos ocurren casi todo el tiempo; el niño adopta posiciones anormales que se cambian dependiendo de que los músculos estén duros y tensos o flácidos y blandos, este movimiento hace que el niño no pueda mantenerse quieto, por lo tanto el equilibrio es muy pobre"

**Atáxico:** "movimientos inseguros y vacilantes", estos movimientos sólo se pueden apreciar cuando el niño trata de mantener el equilibrio, caminar o realizar alguna actividad con sus manos, el mantenerse de pie y andar le cuesta mucho, por no poder mantener el equilibrio"

**Mixto:** "algunos niños muestran características de más de un tipo de Parálisis Cerebral, por ejemplo, algunos niños presentan una Parálisis Cerebral espástica con movimientos atetóxicos" (p.4).



### **Atetóxico**



Movimientos espasmódicos y reptantes de brazos, pierna, manos y cara. Equilibrio pobre.

### **Atáxico**



Movimientos inseguros y vacilantes. Marcha tambaleante. Equilibrio pobre.

### **Diagnóstico:**

De acuerdo a Pascual (2013), para diagnosticar al niño con parálisis cerebral infantil es:

Evaluar de qué manera se mueve un bebé o un niño pequeño, el médico evalúa el tono muscular del niño, además de verificar los reflejos del bebé y fijarse en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda. Otro síntoma importante es la persistencia de ciertos reflejos,

llamados reflejos primitivos, que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida.

### **Tratamiento:**

La parálisis cerebral no tiene tratamiento curativo, aunque sí podemos tratar y mejorar los efectos de esta lesión cerebral irreversible. Debemos conseguir, según el grado de afectación (debemos recordar que niños con parálisis grave pueden tener una inteligencia normal), que el niño alcance su mayor nivel de independencia y la capacidad para desenvolverse y disminuir sus limitaciones. (pp. 25 -26)

### **Actividades de la Vida Diaria**

#### **Definición.**

Romero (2007), alude que:

Las actividades de la vida diaria se caracterizan por ser universales, están ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, dirigidas a uno mismo y suponen un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución

tempranamente, con el fin de lograr la independencia personal.  
(p.35).

Miralles y Ayuso (2006), se refieren:

Las relaciones de las actividades de la vida diaria con la supervivencia del hombre: a diario, tenemos que ingerir alimentos y líquidos para aportar a nuestros cuerpos los nutrientes y la energía necesaria que mantienen nuestras funciones vitales; debemos desplazarnos cuando menos para alcanzar esos alimentos y manipularlos antes de comérselo; orinar y defecar son consecuencias fisiológicas de la alimentación. (p.1)

Las actividades de la vida diaria están relacionadas con el logro de la independencia personal y la autonomía.

➤ **Clasificación.**

Romero Ayuso (2007), indica que “habitualmente dentro de las Actividades de la Vida Diaria se incluyen” (p.36).

- La alimentación
- El aseo
- Vestirse

- Control de esfínteres
- Uso del retrete
- Movilizarse

### **Actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral infantil.**

Verdugo y Belen (2009), expresan que:

La mayoría de los niños con parálisis cerebral necesitan cierto nivel de ayuda con las actividades de alimentación, vestido, defecar y orinar, baño, arreglo personal y otras tareas higiénicas.

Algunos son totalmente dependientes para las necesidades básicas mientras que otros niños obtienen grados variables de independencia. En función de cada caso, es preciso considerar todas las AVD para optimizar el desarrollo del niño, ofreciendo suficientes oportunidades para el aprendizaje. (p.89)

En la guía fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), indican que :

Los niños con parálisis cerebral emplean más tiempo a la hora de aprender algo. Por ejemplo, es más lento para alcanzar algo; esto puede hacer que la familia le haga menos caso y por esta razón el

niño puede dejar de intentar hacerlo y, por tanto, aprender cosas, lo cual provocaría un retraso en su desarrollo

Señalan que otras familias quieren que el niño aprenda a hacer cosas antes de estar preparado para ello; esto hace que los movimientos anormales sean peores. (p.32)

El objetivo principal es preparar a los niños para vivir de modo más autónomo posible, bien con su familia o bien en otros contextos residentes e independientes.

### **Clasificación:**

#### **ALIMENTACIÓN:**

Werner (2012), hace referencia en: “la guía del niño campesino deshabilitado, las técnicas para ayudar en la alimentación del niño con parálisis cerebral infantil”. (pp. 319 - 335)

Primero nos explica que el niño con parálisis cerebral tiene problemas complicados a la hora de alimentación pueden ir desde la falta de control de la boca, la cabeza y el cuerpo, falta de

equilibrio estando sentado, rigidez del cuerpo que le dificulta alcanzar la comida; mala coordinación entre ojos y manos; dificultades para sostener las cosas y llevárselas a la boca.

Menciona que debemos considerar todo esto cuando tratemos de ayudar al niño a alimentarse mejor, no es suficiente sólo ponerle algo de comer o de beber en la boca al niño que tiene problemas para mamar, comer y beber. Primero debemos buscar la manera de ayudarlo a que aprenda a mamar, tragar, comer y beber de una forma más normal y efectiva.

➤ **Posiciones para la alimentación**

Asegúrese de que el niño esté en una buena posición antes de que empiece a alimentarlo. La posición hará que la alimentación sea o más fácil y segura, o más difícil y arriesgada.

No alimente al niño cuando esté acostado, pues es más probable que se ahogue.

Es mejor que el bebé esté medio sentado, con la cabeza un poco inclinada hacia adelante

No deje que la cabeza se le vaya para atrás. Esto causa problemas para tragar y el niño se podría ahogar.



Muchas veces, al niño, está posición lo hace entiesarse hacia atrás y le causa problemas para mamar y tragar.

Para evitar que al niño, se le vaya la cabeza para atrás, manténgale los hombros hacia adelante y las caderas y las rodillas dobladas, y presione firmemente el pecho.

Al niño no lo empuje la cabeza hacia adelante, así. Esto hará que la empuje hacia atrás con más fuerza.

Las posiciones para alimentar al niño con biberón, cuchara o con los dedos son las mismas que para amamantarlo.

Si el niño no mama o no traga bien, la madre puede pensar que debe hacerle un hoyo más grande al pezón del biberón, empujarle la cabeza hacia atrás al niño y echarle la leche en la boca.

Acomode al niño con la cabeza un poco inclinada hacia adelante y dele el biberón por enfrente, no por arriba.

Si le presiona suavemente el pecho al niño, evitará que él se entiese hacia atrás y le ayudará a tragar mejor.



Un asiento sencillo le puede ayudar al bebé a estar en una buena posición mientras come. Aquí tiene una idea de cómo hacer uno con un balde viejo de plástico.





➤ **Método para controlar la función de la boca:**

Quizás el niño necesite ayuda para mejorar el reflejo de mamar y tragar, para comer con cuchara o con la mano y para beber de una taza. A veces, es posible ayudar al niño usando el llamado “control de la quijada”.

**Control de la quijada**

Antes de alimentar al niño con pecho, biberón, cuchara o taza, póngale la mano sobre la quijada, así:

Si se sienta junto al niño

Si se sienta frente al niño



Una buena posición y el control de la quijada le ayudarán al niño con parálisis cerebral a no empujar la lengua hacia afuera, a no atragantarse y a no babear. A medida que el niño controle mejor la boca, contrólele cada vez menos la quijada hasta que ya no sea necesario.

➤ **Alimentación con cuchara**

Hay que alimentar con cuchara al niño que no tiene el reflejo de mamar y tragar.



➤ **Ayuda para masticar:**

Para que el niño vaya aprendiendo a masticar, póngale entre los dientes, por un lado de la boca, un pedazo de comida dura. Use pedacitos de tortilla, costra de pan o algo parecido. Ayúdele a cerrar la boca usando el control de la quijada.

Para animar al niño a morder, póngale un pedazo de comida largo y delgado entre los dientes y jálalo.

O frótele los dientes con el pedazo de comida antes de dárselo para que lo muerda.



### ➤ Ayuda para beber

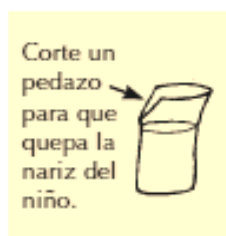
Al igual que la habilidad para comer, la habilidad para beber depende de todo el niño. La posición del cuerpo es importante.

Por ejemplo, para beber de cualquier vaso o taza, un niño con parálisis cerebral necesita inclinar la cabeza hacia atrás.

Esto puede hacer que el cuerpo se le entiese hacia atrás y que él se atragante.



Pero si usa un vaso de plástico cortado de un lado, puede beber sin tener que echar la cabeza hacia atrás.



Quizás al principio necesite controlarle la quijada al niño para ayudarle a cerrar los labios sobre el borde del vaso. Incline el vaso para que el líquido le llegue al labio superior y deje que el niño haga lo demás, no quite el vaso después de cada trago porque podría hacer que el niño empuje la cabeza hacia atrás o la lengua hacia afuera.

➤ **El niño coma solo:**

Para poder comer solo, un niño no solamente necesita controlar la boca, los labios y la lengua. También necesita poder sentarse con la cabeza levantada, agarrar cosas y llevárselas a la boca.

Prepare al niño para comer solo, animándolo a que se lleve las manos y los juguetes a la boca. También animelo, cuando esté sentado, a balancearse mientras que usa las dos manos.



Un niño que no pueda balancearse o controlar sus movimientos, al principio necesitará un asiento especial, adaptado a sus necesidades.



Si un niño se tarda en aprender a agarrar las cosas o a llevárselas a la boca, usted le puede ayudar a descubrir cómo usar las manos y comer solo.

Póngale el dedo en una comida que le guste mucho.



Luego guíele el dedo hasta la boca.



Ayúdele cada vez menos hasta que él pueda hacerlo solo.



Poco a poco ayúdele menos, levántele la mano hasta la boca y tóquele los labios con la comida.

Hacer de la comida un momento agradable, en la medida que estemos tranquilos, transmitiremos seguridad y sosiego a nuestro hijo, esto favorece que el pequeño adopte una postura adecuada, preste más atención y, al estar más relajado, su deglución será más eficaz.

### ASEO PERSONAL:

En la guía Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), explica:

Técnicas para el aseo personal del niño con parálisis cerebral infantil, primeramente enseñar a la niña a lavarse por sí misma;

elegir una posición de la niña que la estimule a practicar la posición de sentada y de pie, puede aprender a levantarse por sí misma, cuando está sentada, porque es más estable. (p. 21)



Para mantener su cabeza alta, más alta que sus caderas, eleva tu rodilla. De esta forma ayudarás a la niña a que mantenga la cabeza elevada.

Si está aprendiendo a sentarse, lavarle en esa posición.



Estimúlale a mantener sus manos juntas.



Estimúlale a sujetarse dentro de la bañera.

Si está aprendiendo a ponerse en pie, lávala en esa posición.



Coloca siempre el agua donde pueda verla, avisarle lo que está haciendo, y lo que quieres que ella haga para que pueda aprender.

### **CONTROLANDO ESFÍNTERES Y UTILIZAR EL RETRETE:**

Según la CONFEDERACIÓN ASPACE (2010), indica que:

No empiece a enseñar a la niña a sentarse en el orinal hasta que no tenga los 18 meses, aproximadamente, antes de empezar a enseñar al niño o a la niña es importante saber cuando quiere orinar o hacer caca.

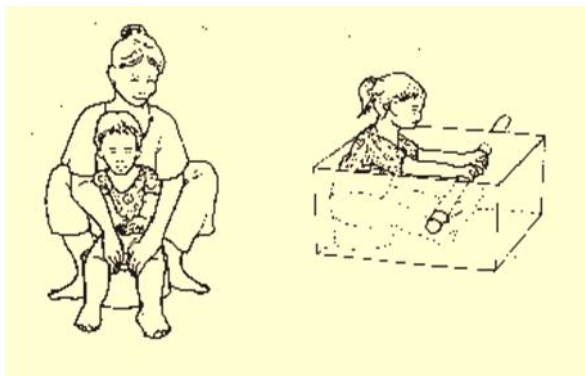
En los distintos momentos del día, lleva el control de esto durante varios días, cuando haya aprendido su rutina, entonces siéntala en el orinal en el momento adecuado, si hace orina o deposición

felicítala, si no hace nada no la reprendas, pero tampoco la felicites; esto le enseñará que quieres que haga orina o deposición en el orinal. (p.48)

En La guía de Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000), señala:

Que no debe dejarla en el orinal más de 10 minutos, al principio debemos de estar con ella, y explicarla lo que quieres que haga, en cualquier caso, te indicará de alguna manera, cuando quiere ir al aseo, todavía puede necesitar ayuda para desvestirse y limpiarse. También puede precisar ayuda para mantener el equilibrio o una silla especial para mantenerse sentada en una buena posición. (p. 32)

Primero sujétala entre tus dos piernas:

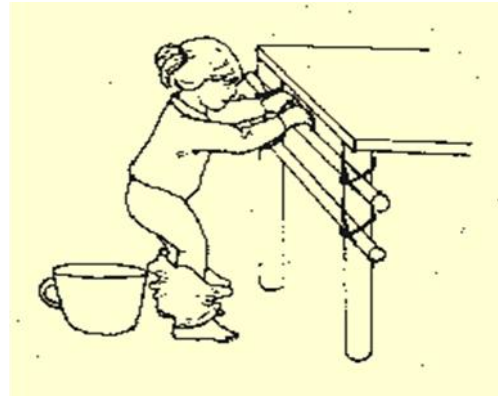


A medida que su equilibrio, en posición de sentada mejora, dale menos ayuda.

Pon el orinal dentro de una caja o sobre un taburete. Puede sujetarse en un palo redondo.



Anímala a ponerse de pie desde la posición de cuclillas sobre el orinal.



### VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

Klein (2000), hace referencia a: “las técnicas para vestir al niño con parálisis cerebral infantil” (pp. 1-2).

Menciona que las dificultades motoras que se manifiestan en la parálisis cerebral, la hipertonía, la hipotonía, y muchas clases de disfunción cerebral pueden influenciar la habilidad del adulto para vestir fácilmente al niño o enseñarle las destrezas para que se vista solo.

Muchos niños espásticos o hipertonicos tienen patrones de movimiento muscular apretados y pueden resistir movimientos y cambios mientras el adulto les pone y les quita la ropa. Pueden ponerse tiesos echar la cabeza y los hombros, hacia atrás, y

enderezar y cruzar las piernas mientras están recostados de espaldas, a veces se les ponen tiesos los brazos y se les dobla los codos, las muñecas y los dedos.

Todos los niños necesitan lograr la independencia de vestirse, no obstante para muchos niños con parálisis cerebral, lograr esta independencia es mucho más difícil por razón de problemas de equilibrio entre los músculos y la coordinación. Es importante que los padres tomen el tiempo necesario para enseñarles a sus hijos con mucha paciencia como vestirse solos.

#### Técnicas para vestir al niño:

Para minimizar la necesidad del equilibrio en una posición sentada, se sugiere que el niño se acueste de lado para vestirse



Para mantener mejor el equilibrio, el niño puede sentarse con los pies planos sobre el piso, deteniéndose por detrás o con las manos. Si necesita más ayuda con el equilibrio, el niño puede sujetarse con una mano en el banco mientras se viste con la otra.



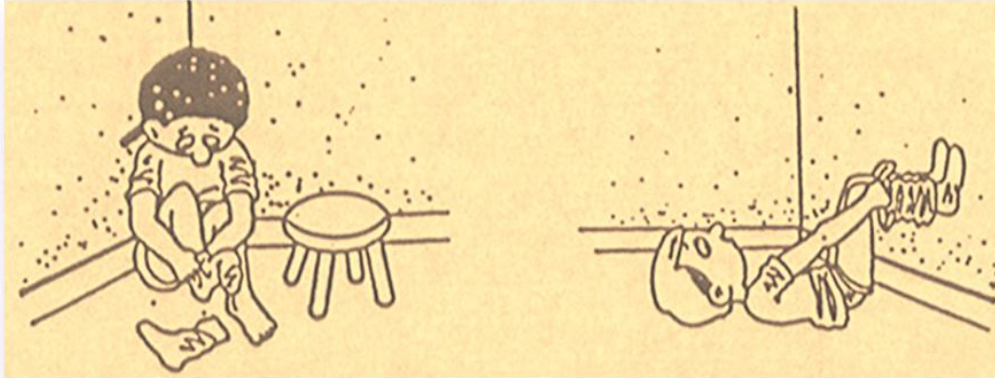
Cuando está sentado en un banco, el niño puede relajarse más fácilmente si tuerce el tronco.



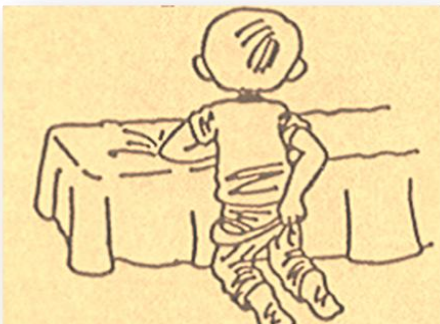
Una cajita de madera puede proveer mejor equilibrio para el niño hemipléjico con parálisis cerebral.



Las paredes y los rincones pueden servir de apoyo.



Las sillas también se pueden utilizar como soporte.



Se puede usar una cama o una silla para sostenerse mientras se hinca para vestirse.



Si los dedos se le doblan dentro del zapato, recuerde al niño de cruzar una pierna para evitar esto.

#### DESPLAZARSE:

Según la guía Fomento del desarrollo de niño con PCI (2000), menciona que:

Para dar un paso, el niño necesita poner su peso en un pie, mientras adelante el otro pie, muchos niños necesitan mucho tiempo para aprender esto, y para andar solos, probablemente necesiten ayudas o férulas o aparatos especiales. (p. 71)

Primero estimularle a dar pasos

Luego a dar pasos hacia adelante



Sujeta la contra tu pierna y ayúdala a cambiar el peso de un pie a otro.

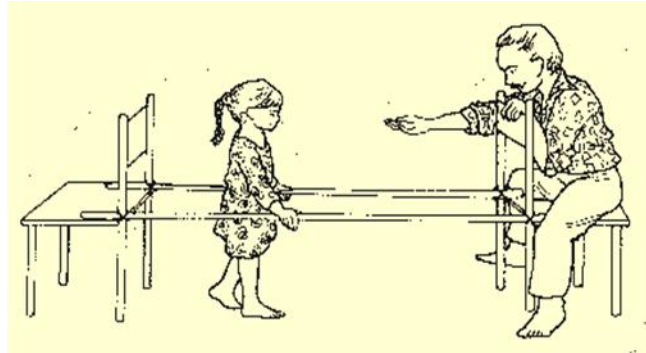


A medida que va aprendiendo:

Sujétala por las caderas o por los codos.  
Ayúdala a cambiar el peso para dar pasos.  
Darle menor ayuda, de forma gradual.

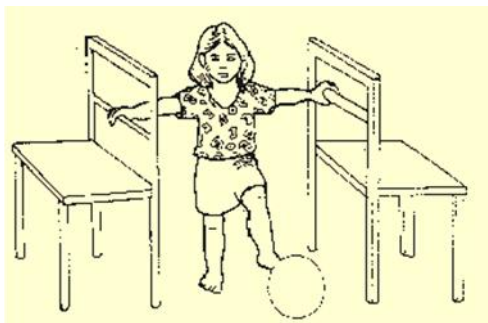






Para dar estabilidad se debe sentar un adulto en una de las sillas.

Ayuda al niño a caminar con más estabilidad, para que con el tiempo mejore su equilibrio, también necesitará aprender a subir o bajar escalones, puede ser preciso el empleo de ayudas para caminar y plantillas para mantener los pies bien apoyados en el suelo.



## **Nivel de dependencia en la vida diaria.**

Ley de dependencia (2006) Se entiende al:

Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

## **Nivel de Independencia.**

En el Foro de Independiente (2006), explican: “la independencia se da cuando la persona realiza por sí misma y sin ayuda las actividades principales de la vida cotidiana.

### **Necesita ayuda.**

Personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día, (por ejemplo, para comer y beber, controlar la micción o la defecación, lavarse, vestirse...), o necesitan ayuda intermitente o limitada para mantener la autonomía personal. (p.1)



## **f. METODOLOGÍA**

La presente investigación se sustenta en el paradigma psicosocial; es de carácter cuantitativo, cualitativo y para llevarla a cabo se utilizará los siguientes métodos y técnicas las mismas que permitirán recolectar la información necesaria.

**Método científico:** este método permitirá obtener la información bibliográfica necesaria para armar el esquema del marco teórico y sustentar de una manera científica a cerca de La familia en las actividades de la vida diaria de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que asisten al Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales “C.A.D.E”, como también para el planteamiento de alternativas o de posibles soluciones al problema a tratarse con fundamentos científicos.

**Método analítico:** a través de este método se analizará las diferentes manifestaciones que existen en, la familia en las actividades de la vida diaria los niños con parálisis cerebral infantil, que se obtendrá la información a través de la encuesta, conociendo como es el apoyo de la familia en la ejecución de las actividades de la vida diaria del niño y las dificultades de relación entre el niño y la familia.

**Método dialéctico:** ayudará a descubrir una problemática social, en relación de las familias que tienen niños con parálisis cerebral infantil y no se involucran en las actividades de la vida diaria de sus hijos, dejando al descubrimiento un problema inevitable y latente en el actual contexto social y familiar.

**Método descriptivo:** la presente investigación se realizará en el Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales C.A.D.E, se trata de un estudio descriptivo. Mediante este método se podrá describir las diferentes dificultades y necesidades que presentan las familias de niños parálisis cerebral infantil, frente al apoyo en la práctica de las actividades de la vida diaria.

**Técnicas e instrumentos:**

## **TÉCNICAS**

**Encuesta estructurada:** éste tipo de técnica es un punto de partida indispensable en el desarrollo del proyecto de investigación, instrumento que será aplicado a padres de familia; la misma que nos ayudará a recolectar información sobre el apoyo de la familia en la ejecución de las actividades de la vida diaria de los niños con parálisis cerebral infantil.

**Escala de valoración habilidades de la vida diaria (Índice de Barthel):**

mediante esta escala se podrá valorar los niveles de dependencia /independencia de las habilidades de la vida diaria que realizan los niños con parálisis cerebral infantil.

**Población:** para el estudio de la investigación se escogerá 120 niños, 120 padres de familia del centro C.A.D.E.

**Criterio de muestra:** del total de niños (120), que asisten a terapia al centro se tomará como muestra 10 niños con parálisis cerebral infantil, ya que la familia de estos niños no participa activamente en tratamiento para ejecución de las actividades de la vida diaria. Se escogerá a 10 padres de familia, dando un total de 20 personas para el estudio de la investigación.

<b>POBLACIÓN</b>	<b>MUESTRA</b>
120 Alumnos	10 Niños
120 Padres de familia	10 Padres de familia
<b>TOTAL</b>	<b>20 PERSONAS</b>

Criterio de muestra: Niños con parálisis cerebral infantil, padres de familia del centro "C.A.D.E".

## g. CRONOGRAMA

AÑO	2013																2014																2015																					
	MARZO - ABRIL				MAYO- JUNIO				JULIO- AGOSTO				SEPT- OCT				NOV- DIC				ENERO- FEB				MARZO- ABRIL				MAYO- JUNIO				JULIO- AGOSTO				SEPT- OCT				NOV - DIC				ENERO- FEB				MARZO-ABRIL				MAYO	
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2								
1	X	X	X	X	X	X																																																
2					X	X	X	X	X	X																																												
3									X	X	X	X	X	X																																								
4													X	X	X	X	X	X																																				
5																	X	X	X	X	X	X																																
6																					X	X	X	X	X	X																												
7																									X	X	X	X	X	X																								
8																													X	X	X	X					X	X																
9																																													X									
10																																																						

## **h. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO**

### **PRESUPUESTO**

<b>ITEM</b>	<b>PRES. USD</b>
<b>RECOPIACIÓN DE INFORMACIÓN</b>	100
<b>TRANSPORTE</b>	600
<b>LIBROS</b>	30
<b>INTERNET</b>	80
<b>CD – ROM</b>	20
<b>PAPEL BOOM A4</b>	35
<b>ANILLADOS Y EMPASTADOS</b>	75
<b>IMPRESIONES</b>	80
<b>FOTOCOPIAS</b>	50
<b>UTILES DE OFICINA</b>	50
<b>DISERTACIÓN FINAL DE TESIS DE GRADO.</b>	150
<b>IMPREVISTOS (10% DEL TOTAL)</b>	<b>127 D</b>
<b>TOTAL</b>	<b>1397 D</b>

### **TALENTOS HUMANOS**

- ✓ Director de Tesis.
- ✓ Tesista: Andrea Crupskaya Montalván Soto.
- ✓ Centro de Atención y Desarrollo para los Niños, Niñas y Adolescentes Especiales “C.A.D.E”.
- ✓ Padres de familia de los niños con Parálisis Cerebral.
- ✓ Niños con Parálisis Cerebral

## **MATERIALES**

### **MATERIAL BIBLIOGRÁFICO**

- ✓ Libros.
- ✓ Documentos Electrónicos.

### **MATERIAL TECNOLÓGICO**

- ✓ Computadora de escritorio.
- ✓ Impresora.

### **MATERIAL DE ESCRITORIO**

- ✓ Papel boom A4.
- ✓ CD/DVD.

### **FINANCIAMIENTO.**

El presente trabajo de investigación está financiado con recursos económicos de la investigadora.

## **i. BIBLIOGRAFÍA**

- Arés Muzio, Patricia (2010). *Psicología de la familia: Una aproximación a su estudio*. Cuba: Univ. de la Habana.
- Arroyo, H y Fejerman, N (2013). *Trastornos Motores Crónicos en Niños y Adolescentes*. Medica Panamericana S.A.
- Barragán, Eduardo (2005). "Daño neurológico y epilepsia": Estrategia y herramientas multidisciplinares de apoyo. México: Linae.
- Blanco, Rosa (2004). *Participación de las familias en la educación infantil: Importancia de la participación de los padres en la educación de la primera infancia*. Chile: Editorial Trineo S.A.
- Burguière, Andre, Segalen, Martine (2005). *Historia de la Familia*. Tomo 1. Prólogos de Claude Lévi-Strauss y Georges Duby.
- Chinchilla fallas, Cristian (2007). *Discapacidad y Familia*. Edición. Inmersa
- *Diario hoy: Niños con Parálisis Cerebral buscan padrinos*. Quito.
- Gervilla Castillo, Ángeles (2013). *Desaprender la discriminación en educación infantil*. Montevideo, Uruguay: Editorial: Fin de Siglo.
- González, E, y Torres, J Alonso (2007). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Colección Estudios e Informes, Impreso.
- Gómez, Cristina (2001). *Procesos sociales y familia*. México, DF: Primera edición, facultad latinoamericana de ciencias sociales.

- Osterrieth, P (2012). La familia como matriz subjetiva en la infancia: El niño y su familia. Buenos Aires: Losada.
- Ortiz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. Madrid: Intervención Psicosocial.
- Ortega y Garrido (2014). La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad. Volumen III. Número 6.
- Pascual Pascual S.I. (2013). Parálisis cerebral Infantil. Aspectos clínicos, clasificaciones y tratamientos. Ed. Mayo.
- Quito, CONSTITUCION DEL ECUADOR (2012). Ley Orgánica de Discapacidades: Asamblea Nacional.
- Romero Ayuso, D (2007). Actividades de la Vida Diaria, Vol 23. Murcia (España). edición impresa: 0212-9728. ISSN.
- Sanz, León (2004). Alimentación en el paciente con parálisis cerebral infantil. Almeria.
- Tapia Figueroa, Diego (2007). psicoterapias postmodernas en el campo sistémico. Quito.
- Verdugo, Miguel Ángel, Gutiérrez, Belén (2009). Discapacidad intelectual: Adaptación Social y problemas de comportamiento. Edición Pirámides.
- Cazar, Ramiro (2001). Breve Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador. Recuperado de: <http://www>



.icevi.org/latin\_america/publications/quito\_conference/analisis\_de\_la\_situacion\_de\_las\_.htm

- Cabezas, H (2012). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>.-
- Concejo Nacional del Fomento Educativo. CONAFE (2010). Discapacidad motriz: Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. Recuperado de: <http://www.conafe.gob.mx/educacioncomunitaria/programainclusioneducativa/discapacidad-motriz.pdf>.-
- Confederación ASPACE (2010). Mi bebé tiene parálisis cerebral: ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos. Recuperado de: <http://es.slideshare.net/FundacionAspaceSur/mi-beb-tiene-paralisis-cerebral-qu-hacer-20647948>
- Fomento del desarrollo del niño con PCI (2000). Trabajar eficazmente con la familia: Actividades de la vida diaria. Recuperado de: <http://creena.educacion.navarra.es/007motoricos/PDFs/Fomento%20del%20desarrollo%20del%20nino%20con%20PCI.pdf>
- García Orgaz, María del Mar (2013). Un niño con discapacidad en la Familia. Recuperado de : <http://www.conmishijos.com/un-nino-con-discapacidad-en-la-familia.html>

- Joya (2012). Parálisis cerebral rehabilitación: estrategias fisioterapéuticas. Recuperado de: [www.discapacidadonline.com/.../Parálisis cerebral](http://www.discapacidadonline.com/.../Parálisis cerebral)
- Klein, Marsha Dunn (2000). Técnicas para vestir al niño con Parálisis Cerebral Infantil. Recuperado de: [http://www.lanterman.org/uploads/2-CP-\\_Tecnica\\_para\\_vestir.pdf](http://www.lanterman.org/uploads/2-CP-_Tecnica_para_vestir.pdf)
- Lumen (2006). Parálisis cerebral infantil: guía de cuidados. Recuperado de: [www.discapacidadonline.com/.../Parálisis cerebral](http://www.discapacidadonline.com/.../Parálisis cerebral).
- Ley de dependencia. Definiciones 2006. Recuperado de: [http://www.enfermeriasalamanca.com/legislacion/Ley\\_de\\_dependencia\\_resumen.pdf](http://www.enfermeriasalamanca.com/legislacion/Ley_de_dependencia_resumen.pdf)
- Madrigal Muñoz, Ana (2007). Familias ante la Parálisis Cerebral. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis\\_cerebral.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO8993/paralisis_cerebral.pdf)
- Quiles, Carmen (2007). Parálisis Cerebral Infantil. Recuperado de: [http://www.hvn.es/servicios\\_asistenciales/ginecologia\\_y\\_obstetricia/figheros/cr07.paralisis\\_cerebral.pdf](http://www.hvn.es/servicios_asistenciales/ginecologia_y_obstetricia/figheros/cr07.paralisis_cerebral.pdf)
- Werner, David (2012). El niño campesino deshabilitado: Cómo ayudar al niño a desarrollarse y volverse más independiente. Recuperado de: [http://www.hesperian.info/wpcontent/uploads/pdf/en\\_dvc\\_2009/ni%C3%B1o\\_2012\\_draft.pdf](http://www.hesperian.info/wpcontent/uploads/pdf/en_dvc_2009/ni%C3%B1o_2012_draft.pdf)

## **ANEXOS.**

### **UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

#### **ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

#### **ENCUESTA ESTRUCTURADA PARA PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DEL CENTRO C.A.D.E**

Sr/a padre de familia solicitó su colaboración para llenar la siguiente encuesta la misma que es de carácter autónomo y sus respuestas se guardaran con absoluta reserva.

**1. Señale la razón por la cual usted no puede ayudar plenamente a su hijo en las actividades de la vida diaria.**

- a. Tiene otros hijos que atender ( )
- b. Trabajo ( )
- c. Considera que no necesita más ayuda de la que le brinda el centro. ( )

**2. Sírvase marcar con una (X), la forma ¿Cómo usted participa en el tratamiento para la ejecución de las actividades de la vida diaria de su hijo?**

- Activamente ( )
- Poco ( )
- No participa ( )

**3. ¿Cómo usted permite que realice las actividades de la vida diaria su hijo? Argumente su respuesta.**

Solo ( )

Con ayuda ( )

¿Por qué?

.....  
.....

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**ESCALA DE VALORACIÓN HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA  
(ÍNDICE DE BARTHEL)**

**Nombre:**

**Fecha Nacimiento:**

**Fecha evaluación:**

**Discapacidad:**

<b>COMER</b>			
La comida está al alcance de la mano.	10	Independiente	
Necesita ayuda para alguna de las actividades previas.	5	Necesita ayuda	
Necesita ser alimentado.	0	Dependiente	

<b>BAÑO</b>			
Es capaz de bañarse o ducharse, incluyendo salir o entrar de la bañera y secarse.	5	Independiente	
Necesita alguna ayuda.	0	Dependiente	

<b>VESTIRSE Y DESVESTIRSE</b>			
Es capaz de ponerse, quitarse y colgar la ropa, atarse los cordones.	10	Independiente	
Necesita ayuda para al menos la mitad del trabajo de estas actividades.	5	Necesita ayuda	
Dependiente	0	Dependiente	

<b>ARREGLARSE</b>			
Es capaz de lavarse las manos y cara, peinarse, limpiarse los dientes.	5	Independiente	
Necesita alguna ayuda.	0	Dependiente	

<b>CONTROL DE HECES</b>			
Es capaz de controlar deposiciones.	10	Continente	
Tiene incontinencia ocasional.	5	Incontinencia ocasional	
	0	Incontinente	

<b>CONTROL DE ORINA</b>			
Es capaz de controlar orina día y noche.	10	Continente	
Tiene incontinencia ocasional o no le da tiempo a llegar al baño.	5	Incontinencia ocasional	
	0	Incontinente	

<b>USO DEL RETRETE</b>			
Es capaz de entrar, salir, limpiarse y vestirse.	10	Independiente	
Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.	5	Necesita ayuda	
	0	Dependiente	

<b>DESPLAZARSE</b>			
Puede caminar 45 metros sin ayuda o supervisión, espontáneamente o con muletas (no andador).	15	Independiente	
Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).	10	Necesita ayuda	
Puede empujar la silla 45 metros y manejarla con soltura (doblar esquinas, girar, maniobrarla por la casa, etc.)	5	En silla de ruedas	
Camina menos de 45 metros. Si utiliza silla de ruedas debe ser empujada por otra persona.	0	Dependiente	

Puntuaciones originales de las AVD incluidas en el Índice de Barthel.

### **INTERPRETACIÓN:**

La interpretación sobre la puntuación del Índice de Barthel es: 0-20:

Dependencia total; 21-60: Dependencia moderada; 61-99: Independen

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

CERTIFICACIÓN.....	ii
AUTORÍA.....	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN.....	iv
AGRADECIMIENTO.....	v
DEDICATORIA.....	vi
MATRIZ DE AMBITO GEOGRÁFICO.....	vii
MAPA GEOGRÁFICO Y CROQUIS.....	viii
ESQUEMA DE TESIS.....	ix
a. TÍTULO.....	1
b. RESUMEN.....	2
c. INTRODUCCIÓN.....	4
d. REVISIÓN DE LITERATURA.....	8
LA FAMILIA.....	8
Función de la familia.....	9
La familia frente al niño con parálisis cerebral infantil.....	10
El apoyo familiar en niños con parálisis cerebral infantil.....	13
Causas de la falta de apoyo familiar en la ejecución de las actividades de la vida diaria de niños con parálisis cerebral infantil.....	15
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.....	19
Factores de riesgo.....	20
Clasificación de la parálisis cerebral infantil.....	21
Diagnóstico y tratamiento.....	23

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	24
Clasificación.....	25
Actividades de la vida diaria en niños con parálisis cerebral infantil.....	25
Clasificación.....	26
e. MATERIALES Y MÉTODOS.....	46
MÉTODOS.....	
MÉTODO CIENTÍFICO.....	
MÉTODO ANALÍTICO.....	
MÉTODO DIALÉCTICO.....	
MÉTODO DESCRIPTIVO.....	
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	
ENCUESTA ESTRUCTURADA.....	
ESCALA DE VALORACIÓN HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA (ÍNDICE DE BARTHEL).....	
f. RESULTADOS.....	49
g. DISCUSIÓN.....	59
h. CONCLUSIONES.....	62
i. RECOMENDACIONES.....	63
j. BIBLIOGRAFÍA.....	82
k. ANEXOS.....	86
a. TEMA.....	87
b. PROBLEMÁTICA.....	88



CONTEXTUALIZACIÓN.....	88
SITUACIÓN ACTUAL DEL PROBLEMA.....	90
DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA.....	92
c. JUSTIFICACIÓN.....	94
JUSTIFICACIÓN ACADÉMICA.....	94
JUSTIFICACIÓN SOCIAL.....	94
d. OBJETIVOS.....	95
OBJETIVO GENERAL.....	95
OBJETIVO ESPECÍFICO.....	95
e. MARCO TEÓRICO.....	98
LA FAMILIA.....	98
LA FAMILIA EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD.....	102
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.....	114
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	123
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.....	125
CLASIFICACIÓN.....	126
f. METODOLOGÍA.....	146
MÉTODOS.....	146
METODO CIENTÍFICO.....	146
MÉTODO ANALÍTICO.....	146
MÉTODO DIALÉCTICO.....	147
MÉTODO DESCRIPTIVO.....	147

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	147
g. CRONOGRAMA.....	149
h. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO.....	150
i. BIBLIOGRAFÍA.....	152
ÍNDICE.....	160