



UNIVERSIDAD NACIONAL DEL ALTIPLANO

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL

ESCUELA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL



**EL GRADO DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL Y SU
INFLUENCIA EN LA DINAMICA FAMILIAR, APLICADO EN LA
ASOCIACION “ANGELES CAMINANTES A LA LUZ” DEL
DISTRITO DE JULIACA – 2018**

TESIS

PRESENTADA POR:

Bach. ELVIS MAMANI BARRIOS

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:
LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL**

PUNO – PERÚ

2020



DEDICATORIA

*A Dios y mi estimado Padre
Edmundo, por darme la vida y
estar siempre vigilantes conmigo,
guiándome desde el cielo.*

*A mi madre Juana María que es mi motor y mi mayor inspiración, que, a través de
su amor, paciencia, buenos valores, ayudan a trazar mi camino.*

*A mis hermanos Eulios, Olger y Abel
por estar siempre presentes,
apoyándome incondicionalmente
y Acompañándome en el camino.*

*A todas las docentes de la Facultad de Trabajo Social en especial para mi asesora
Angelica, por todo el conocimiento brindado durante mi formación profesional.*

Elvis Mamani Barrios



AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional del Altiplano Puno, y la Facultad de Trabajo Social, por haber contribuido a mi formación profesional, reconocer profundamente a la docente que hizo posible la realización de esta investigación satisfactoriamente, Lic. Angélica Zenteno Mamani quien me brindó su apoyo incondicional y conocimientos para culminar esta etapa universitaria.

A los miembros de jurado, Dra. Mary Yolanda Avila Cazorla, Dra. Maria Emma Zuñiga Vasquez y M. Sc. Zaida Janet Mendoza Choque, quienes, a través de sus conocimientos críticos constructivos, aportaron en el desarrollo de la presente investigación.

Un especial agradecimiento a Caritas Puno, mediante la administradora C.P.C. Elizabeth Quilca Zapana, quien me dio la oportunidad de laborar en los proyectos sociales que se ejecutaban de ese entonces, pude ser parte de la génesis y estudio de la Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca, para así darme la oportunidad de ejecutar mi proyecto de tesis en dicha asociación.

Finalmente, mi eterna gratitud a todas y cada una de las personas, que fueron pilar importante para el desarrollo y conclusión de este proyecto de investigación.

Elvis Mamani Barrios



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

RESUMEN	11
Palabras claves	11
ABSTRACT.....	12
I. INTRODUCCIÓN.....	13
1.1. Planteamiento del problema.....	16
1.2. Formulación del Problema.....	21
1.3. Hipótesis de la Investigación	22
1.4. Justificación del Estudio	22
1.5. Objetivo de la investigación	23
1.6. Caracterización del área de investigación.....	24
II. REVISION DE LITERATURA	26
2.1. Marco teórico.....	26
2.1.1. Parálisis cerebral infantil.....	26
2.1.1.1. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil según el cuerpo que afecta.....	26
2.1.1.2. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil según el tono o movimiento.....	27
2.1.1.3. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil en función al grado de afección	29
2.1.1.4. Clasificación topográfica en función de la extensión del daño cerebral.....	29
2.1.1.5. Causas de la parálisis cerebral infantil.....	30



2.1.2.La dinámica familiar.....	30
2.1.2.1.Dimensiones y áreas del clima o dinámica familiar.	33
2.1.2.2.Características de la dinámica social familiar.	35
2.1.3. Relaciones Familiares	36
2.1.4. Familia y discapacidad	41
2.1.5. Familia y niños(as) con discapacidad.	42
2.1.6. Ciclos en la familia de niños con discapacidad.....	44
2.1.7. Impacto de la discapacidad en la familia	46
2.2. Antecedentes.....	50
2.2.1. A nivel internacional	51
2.2.2. A nivel nacional	52
III. MATERIALES Y METODOS.....	54
3.1. Tipo y diseño de investigación	54
3.1.1. Tipo de investigación	54
3.1.2. Diseño de investigación	54
3.1.3. Método de investigación	54
3.1.4. Población y muestra de investigación.....	55
3.1.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	55
3.1.6. Prueba de Hipótesis para Chi cuadrada X ²	56
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	59
4.1. Datos generales sobre la Parálisis Cerebral Infantil en el niño o niña, de las familias de la asociación “Ángeles caminantes a la luz” de la ciudad de Juliaca.	59



4.2. Parálisis Cerebral Infantil y dinámica Familiar	61
4.2.1. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Cohesión dentro de la familia.....	63
4.2.2. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Expresividad dentro de la familia.....	65
4.2.3. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Conflictos dentro de la familia.	68
4.2.4. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y dinámica familiar.....	71
V. CONCLUSIONES.....	75
VI. RECOMENDACIONES.....	77
VII. REFERENCIAS.....	78
VIII. WEBGRAFIA.....	83
IX. ANEXOS	84

ÁREA: Familias: realidades, cambio y dinámicas de intervención

TEMA: Procesos y dinámicas al interior de la familia

FECHA DE SUSTENTACIÓN 17 DE ENERO DE 2020



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Distribución de la Parálisis Cerebral Infantil y sus grados de severidad	58
Tabla 2: Distribución de la Parálisis Cerebral Infantil y sus manifestaciones	60
Tabla 3: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y el estilo de comunicación dentro de la familia.	63
Tabla 4: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y las muestras de afecto dentro de la familia	65
Tabla 5: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y los conflictos que se dan dentro de la familia	68
Tabla 6: Grado de Parálisis Cerebral Infantil y dinámica Familiar	71



ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

PCI	:	Parálisis Cerebral Infantil
OMS	:	Organización Mundial de la Salud
ONU	:	Organización de Naciones Unidas



RESUMEN

En la presente investigación titulada “El grado de Parálisis cerebral infantil y su influencia en la dinámica familiar aplicado en la “Asociación Ángeles Caminantes de la Luz del distrito de Juliaca – 2018” con el objetivo de determinar la influencia del grado de Parálisis Cerebral Infantil en la dinámica familiar. La hipótesis planteada es el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye significativamente en la dinámica familiar. En el tipo de investigación es causal explicativa, está enmarcado dentro del paradigma cuantitativo, el método de investigación es hipotético deductivo. Para el procesamiento de datos se realizó en base a la operacionalización de variables mediante el programa SPSS versión 25. La población de estudio son 30 familias con niños y niñas con PCI de la asociación “Ángeles Caminantes a la luz” de zonas urbano marginales en situación de vulnerabilidad y pobreza, del distrito de Juliaca, en los que se aplicó una encuesta con un cuestionario dirigido a las madres de familia, donde se consideró los siguientes indicadores: Cohesión familiar (comunicación dentro de la familia) expresividad (muestras de afecto que se dan dentro de la familia) y los conflictos que se dan dentro de la familia, cuyos resultados prueban la hipótesis planteada. Los resultados de la investigación, muestran que el 66.7% de las familias con un niño o niña con Parálisis Cerebral infantil en grado severo, influye en la dinámica familiar haciéndola inestable, así mismo el 46,7% muestran un estilo de comunicación agresiva, de igual modo el 33,3% la mayoría de veces no se presenta muestras de afecto dentro de la familia y de igual manera el 43,3% la mayoría de veces si se presentan conflictos dentro de la familia.

Palabras claves: Dinámica Familiar, Discapacidad, Familia y Parálisis Cerebral Infantil.



ABSTRACT

In the present investigation titled "The degree of infantile cerebral palsy and its influence on family dynamics applied in the" Association of Light Walking Angels of the Juliaca district - 2018 "with the aim of determining the influence of the degree of infantile cerebral palsy on family dynamics. The hypothesis proposed is the degree of Infantile Cerebral Palsy of the boy or girl significantly influences the family dynamics. In the type of investigation it is causal explanatory, it is framed within the quantitative paradigm, the investigation method is hypothetical deductive. For data processing, it was carried out based on the operationalization of variables through the SPSS version 25 program. The study population is 30 families with boys and girls with PCI from the association "Angeles Caminantes a la luz" of marginal urban areas in situation of vulnerability and poverty, from the Juliaca district, in which a survey was applied with a questionnaire addressed to mothers, where the following indicators were considered: Family cohesion (communication within the family) expressiveness (signs of affection that occur within the family) and the conflicts that occur within the family, the results of which prove the hypothesis. The results of the research show that 66.7% of families with a boy or girl with severe Cerebral Palsy in children influence family dynamics, making it unstable, and 46.7% show an aggressive communication style, In the same way, 33.3% most of the time do not show signs of affection within the family, and in the same way, 43.3% most of the time if there are conflicts within the family.

Keywords: Disability, Child Cerebral Palsy, Family and Family Dynamic



I. INTRODUCCIÓN

En la presente investigación titulada “El grado de Parálisis Cerebral Infantil y su influencia en la dinámica familiar, aplicado a la asociación ángeles caminantes a la luz del distrito de Juliaca – 2018”, se ha analizado la causa y efecto existente entre las variables Parálisis Cerebral Infantil y dinámica familiar. La Parálisis Cerebral Infantil en los niños y niñas, son trastornos que afectan el sistema nervioso central repercutiendo principalmente en la motricidad. El niño o niña que sufre dicha discapacidad presenta complicaciones motrices que le impiden desarrollarse plenamente. La psicomotricidad se encuentra dañada de acuerdo al grado, teniendo repercusión en el desarrollo de habilidades, está acompañado con diferentes afectaciones del niño a nivel individual como social, el nacimiento de un niño con PCI cambia totalmente las expectativas de la familia ocasionando crisis en ella. Ya que presenta manifestaciones acompañadas de alteraciones de dicho trastorno, tornándose en una situación complicada para la familia, el tratamiento de dicho trastorno se caracteriza por ser un proceso largo de cuidados especiales, tratamientos y rehabilitación. La responsabilidad recae en la familia; esto repercute y altera de manera desfavorable la dinámica familiar ocasionando crisis dentro de ella. La discapacidad es un problema social transversal que ocurre en los distintos estratos sociales y económicos y analizar la dinámica de las familias de niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil, es un tema relevante ya que estas constituyen una población en riesgo, debido a que padres y madres de estas familias se involucran demasiado en la atención a los miembros con Parálisis Cerebral Infantil y se convierten en familias con constantes problemas, de manera que esto repercute significativamente en la dinámica de cada una de las familias; por ello esta situación no afecta únicamente a los niños y niñas sino que trascienden en sus familias y relativamente la vida de cada uno de los integrantes.

Es puntual señalar que la dinámica familiar es significativa e importante en estos



casos, ya que se considera a la familia como la primera institución que ejerce su influencia en el infante, en donde la familia afronte dicha situación; asimismo, es la primera institución donde se educa y socializa al niño o niña, siendo así, la familia un sistema que crece y se desarrolla dinámicamente.

Este trabajo de investigación es un aporte teórico de suma importancia, para promover que los padres de familia se informen más sobre dicha discapacidad y cómo afrontarla, para así poder brindarles buena calidad de vida a sus hijos que la padecen, de tal manera permitirá planificar y organizarse, para así mejorar la intervención del profesional y de las instituciones englobadas en este ámbito.

Dicha investigación está conformada por cinco ítems.

En el ítem I; se presenta la introducción de la presente investigación, resaltando el planteamiento del problema, formulación, justificación, hipótesis y objetivos.

En el ítem II; se presenta la revisión de la literatura, marco teórico y conceptual acerca del tema estudiado; y finalmente los antecedentes del estudio a nivel nacional e internacional.

En el ítem III; se desarrolla el método y materiales empleados en la investigación como tipo y diseño de investigación, técnicas e instrumentos para el recojo de información, población de estudio, ámbito de estudio y diseño estadístico empleado para la prueba de hipótesis.

En el ítem IV; se da a conocer los resultados y la discusión de la investigación por cada uno de los objetivos e hipótesis planteada, utilizando tablas donde se muestran los datos obtenidos y la prueba de hipótesis.

En el ítem V; Se aborda las conclusiones, producto de la investigación, la misma



que guarda relación con los objetivos e hipótesis planteadas.

En el ítem VI; se determina o plantea las recomendaciones a partir de los resultados obtenidos, con el propósito de que estos sean útiles a la persona vinculada a esta temática.

En el ítem VII; se señalan las referencias bibliográficas utilizadas en la investigación, según el estilo APA y se da a conocer los anexos.



1.1. Planteamiento del problema

La parálisis Cerebral Infantil es una discapacidad presente en la realidad en todas las sociedades del mundo y se resume como un trastorno que afecta en un gran número de limitaciones funcionales orientadas al aspecto físico con repercusiones latentes en los niños y niñas, se entiende la discapacidad como toda ausencia de la capacidad de realizar una actividad de manera normal para una persona.

Según la Poo P. (2008), define este como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años y la clasificación en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afectación, es de utilidad para la orientación del tipo de tratamiento así como para el pronóstico evolutivo. Otra forma de clasificación, según la gravedad de la afectación: leve, moderada, grave o profunda, o según el nivel funcional de la movilidad, en la presente investigación se prestó especial atención a los casos de niños con padecimiento de dicho trastorno en un grado severo, debido a que las manifestaciones (Cuadriplejía, Tetraplejía, Triple jía, Diplejía, Hemiplejía, Doble hemiplejía, Paraplejía y Mono plejía) de dicho trastorno afecta más el desarrollo de la psicomotricidad o movimiento. Como también pueden presentarse otras manifestaciones o repercusiones (Retraso mental, Problemas en el aspecto cognitivo, problema oculares u oftalmológicas, problemas o complicaciones en el aspecto auditivo, Trastornos de comunicación, Ataques convulsivos, Deficiencia del desarrollo, Problemas de alimentación, Reflujo gastroesofágico, Problemas emocionales y de comportamiento), todo esto es una situación complicada para dicha familia. La situación de dicho trastorno se caracteriza por la complejidad y lentitud en la rehabilitación en los niños(as) que requieren



tratamiento de rehabilitación a largo plazo, por períodos recurrentes y consecutivos. La responsabilidad del cuidado, tratamiento y el acompañamiento recae en toda la familia.

Según el INEI (2017), En el Perú hay 3'051.612 personas con discapacidad permanente, es decir, el 10,4% de la población peruana. De ellas el 57% son mujeres y el 43% hombres, donde el Departamento de Puno se ubica en el 6to lugar con un porcentaje del 5.9% total de personas con discapacidad según el censo 2017 del cual el 0.4 % tienen Parálisis Cerebral. Sin embargo, estas cifras no reflejan la situación real de esta población vulnerable.

Según lo mencionado todo ser humano es una organización compleja formada por un entramado de factores biológicos, psicológicos y sociales. El hombre se caracteriza por ser un sujeto con permanente interacción con el medio que lo rodea, y su existencia y estructura dependen del mundo exterior. Se considera como un sistema autorregulado y auto-creador, abierto a la construcción y obtención del conocimiento, recreado a sus procesos de aprendizaje. Cada ser con sus capacidades y dificultades, construye el mundo, estableciendo vínculos y relaciones, por ende se va construyendo como persona.

Desde este punto de vista y tomando en cuenta lo anterior, cada individuo pertenece a un supra sistema que lo envuelve o que lo abarca, este sistema mayor forma parte del contexto que rodea al individuo y su sistema familiar, ésta es el primer contacto del individuo con la sociedad, sentando las bases del comportamiento social. La persona con Parálisis Cerebral nace bajo este contexto social, bajo el sistema de la familia, la cual lo recibe y le proporciona las bases para su desarrollo.



Es por esto, que esta investigación pretende indagar en como la familia enfrenta y cambia por la presencia de dicho trastorno en alguno de sus miembros específicamente en los niños(as), ya que resulta fundamental conocer cómo este importante sistema social se ve afectado a causa de una problemática tan compleja como dicha discapacidad.

La familia es la base de toda sociedad, esta ocupa un rol fundamental en la formación social, emocional y afectiva de todo ser humano, constituyéndose de esta forma en el primer agente socializador. Sin embargo, la familia como institución a lo largo de la historia se ha visto sometida a cambios importantes tanto en su estructura como en sus funciones.

La familia de hoy, ya no sólo es considerada un soporte de supervivencia socioeconómica como tradicionalmente se pensaba, en donde su principal labor era satisfacer todas las necesidades de cada miembro, actualmente se le asignan labores distintas, los roles y las relaciones surgidas al interior de ésta son diferentes en esta coyuntura actual. “Hoy la familia tiene como función la de asegurar la supervivencia social y emocional de sus miembros (padre, madre, hijos) constituyendo una unidad de recursos y consumo” (Gorostegui, 2009, p.179).

Todas las familias pueden experimentar acontecimientos que repercuten en su estabilidad y muchas veces llegando a producir desadaptaciones. Es por esto, que la presencia de un hijo con Parálisis Cerebral a la familia puede ser considerada como una situación bastante complicada y compleja, una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar. Estas familias deben enfrentar contantemente dicha situación que impacta profundamente su estructura y que necesariamente los incita a reorganizarse y



adaptarse a la situación.

Cada familia tiene una dinámica de funcionamiento única y particular, expresada en pautas de interacción.

La situación de poseer un miembro con discapacidad en la familia puede manifestar a la presencia de un problema al interior de este sistema, ya que la causante de dicha condición de discapacidad puede ser alguna alteración médica, o enfermedad crónica o genética, o el consumo de alguna sustancia, etc. En tal caso el padecimiento de dicho trastorno con un grado severo, las repercusiones suelen ser muy semejantes, complicadas y la mayoría de veces críticas. De acuerdo con lo mencionado por Navarro (1995), una enfermedad puede comprenderse a nivel de las experiencias, como una alteración biológica y como un síntoma social.

El impacto producido por dicha discapacidad en el sistema familiar va a depender de varios factores, que están relacionados directamente con dicha situación, es decir, la forma en que ésta se va desarrollando y muestra de manera paulatina más manifestaciones mencionadas anteriormente, el proceso que lleva, la repercusión y el grado de severidad o impacto con el que queda la persona afectada, "...los distintos tipos de enfermedades, originan impactos, dinámicas y problemas familiares peculiares de una enfermedad y no de otra" (Navarro, 1995, p.304).

Con relación a las investigaciones en torno a las familias con niño y niña con dicho trastorno, se pueden hallar variados puntos de vista al respecto. Mientras que las antiguas investigaciones apuntaban al pesimismo de las familias, afirmando que éstas



eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con una tasa de separación y de divorcio, con constantes crisis, problemas, etc., la investigación más reciente han repaldado y afirmado estas generalizaciones. Los resultados indican que el proceso es muy largo, doloroso y sumamente complejo, más aun si las familias están en una situación de pobreza y vulnerabilidad, (Ammerman, 1997).

En tal sentido el desafío que tiene las familias con un niño con Parálisis Cerebral Infantil es de interactuar con la realidad, su movilización y toma de decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas. En este proceso interactivo establece un estilo predominante para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia de afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar centrada básicamente en la dinámica familiar. Esta se manifiesta en forma general y regular en donde la familia se comporta y reacciona emocionalmente ante la situación que amenaza el desarrollo de dicho sistema. Trasciende que la familia en el contexto actual debe ser entendida como un sistema. La familia con un niño(a) con Parálisis Cerebral Infantil debe ser objeto de interés por parte de los profesionales relacionados con la atención a este tipo de personas. Se conoce que dicha familia está sujeta a cambios desfavorables en su dinámica, afectando a sus miembros, especialmente a la madre y padre; aspecto que se hace más evidente en la rehabilitación y cuidado prolongado del niño(a). La dinámica familiar es todo ese conjunto de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia y al interior de esta, sin embargo, esta se ve afectada y alterada por dicha situación a causa de un miembro con Parálisis Cerebral. La discapacidad actúa como un elemento el cual crea inestabilidad y crisis en la dinámica familiar, crea un clima con un gran impacto psicológico y emocional en cada miembro de la familia. El equilibrio de la familia queda generalmente



descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones en el mudo exterior se alteran.

De aquí la importancia y trascendencia del profesional en Trabajo Social y sus funciones respecto a la intervención, que se enfocan en las familias. Donde se propone una intervención enfocada en el cambio positivo del comportamiento del sistema familiar. La Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca - 2017, es una asociación conformada por familias de niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil, dichas familias viven una situación de inestabilidad dentro de la familia la cual conlleva a vivir un ambiente de constantes crisis.

1.2. **Formulación del Problema**

1.2.1. **Interrogante General**

- ¿De qué manera el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye en la dinámica familiar?

1.2.2. **Interrogantes Especificas**

- ¿De qué manera Influye el Grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o la niña en la comunicación dentro de la familia?
- ¿De qué manera Influye el Grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o la niña en las muestras de afecto dentro de la familia?
- ¿De qué modo Influye el Grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña en el surgimiento de conflictos dentro de la familia?



1.3. Hipótesis de la Investigación

1.3.1. Hipótesis General

- El grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye significativamente en la dinámica familiar.

1.3.2. Hipótesis Especificas

- El grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye en la comunicación dentro de la familia.
- El grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye en las muestras de afecto dentro de la familia.
- El grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña influye en el surgimiento de conflictos dentro de la familia

1.4. Justificación del Estudio

Es de interés realizar esta investigación debido a que la parálisis cerebral es un problema latente que conlleva a tener dificultades o alteraciones en el funcionamiento de la dinámica familiar, siendo la familia un ente que afronta y da soporte a todo el proceso de la situación del niño o niña con dicho trastorno, una lesión que si no es atendida puede ser fatal por lo que se requiere la participación activa de la familia.

A nivel social las familias de niños y niñas con discapacidad especialmente con Parálisis Cerebral Infantil, están sometidas a ser excluidas por la condición de sus niños. A partir de este trabajo de investigación se pretende que el profesional tenga más participación con esta población, así mismo tener más conocimientos sobre esta temática antes de su intervención, así mismo que las familias y la sociedad en general conozcan y comprendan la situación de la discapacidad en la familia y permitan que



el niño(a) participe de su ciudadanía.

La presente investigación es un aporte teórico importante que facilitará a los padres y madres, la convivencia adecuada con sus hijos e hijas con PCI, al tomar y aceptar mejor dicho proceso de vida del niño(a), así como mejorar su calidad y esperanza de vida. La investigación presenta y refleja la verdadera situación, ya que en el momento de la recolección de los datos se estableció contacto y convivencia con cada una de las familias de niños y niñas con dicho trastorno.

La utilidad que se establece a partir de la intervención profesional es que contribuirá y posibilitará el planteamiento del problema y a partir de ello formular estrategias de intervención desde el trabajo social; además permitirá identificar aspectos al interior de la familia, que puedan estar repercutiendo de manera positiva o negativa en la rehabilitación y cuidado adecuado, para así mejorar la calidad de vida del menor.

1.5. Objetivo de la investigación

- Determinar la influencia del grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña en la dinámica familiar

1.5.1. Objetivos específicos

- Establecer la influencia del grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña en la comunicación dentro de la familia.
- Precisar la influencia del grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña en las muestras de afecto dentro de la familia.



- Definir la influencia del grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño o niña en el surgimiento de conflictos dentro de la familia

1.6. Caracterización del área de investigación

1.6.1. Reseña histórica

“Ángeles Caminantes a la Luz” es atípica desde sus inicios. No nace como una asociación; si no tiene un origen de un grupo de padres que formaban parte de un Proyecto de Carita Puno que tenían características similares en cada familia, con una necesidad clara de más información de la situación de sus hijos e hijas , a la que hay que dar respuesta. Esta asociación nace también de un grupo de voluntarios y responsables que, hasta ese momento, venían desarrollando el proyecto que básicamente se enfocaba a la atención de persona con discapacidad.

Este grupo a su vez, tenía un lazo sentimental y amical con las familias con niños y niñas con dicho trastorno, implicados en muchas de sus complejas realidades, deciden dar el paso, en un acto de conforma un grupo más formal deciden forma dicha asociación. Un paso que se da marcado por dos aspectos esenciales: uno, propiciar situaciones en los que las personas con discapacidad se inserten adecuadamente a la sociedad; dos, atender esencialmente a familias que no tengan todos los recursos para afrontar tal situación, provenientes de sectores de la población vulnerable

1.6.2. Localización geográfica

La investigación se realizó en la ciudad de Juliaca, concretamente en la



asociación de personas con discapacidad “Ángeles Caminantes a la Luz”, fundado el 20 de Enero del 2017 por la acción de voluntarios y familias con una persona con discapacidad, la que está Ubicada en Urb. Aeropuerto Mz C Lt 03, en Juliaca, podemos decir que se encuentra al Nor- Oeste del Lago Titicaca, ocupando la parte céntrica de la meseta del Collao, la ubicación por coordenadas es $15^{\circ}29'24''$ de Latitud Sur y $70^{\circ}08'00''$ de Longitud Oeste del Meridiano de Greenwich. Se encuentra a una altitud de 3825m sobre el nivel del mar.



II. REVISION DE LITERATURA

2.1. Marco teórico

2.1.1. Parálisis cerebral infantil

Según el Autor Sánchez V. (2015). Nos menciona que la parálisis cerebral infantil es un trastorno del tono muscular de la postura o del movimiento que se produce en un cerebro en desarrollo y por una causa que no actúa de forma permanente ni progresiva. Lo que se llama tono muscular es la resistencia que ofrecen los músculos cuando se ejerce una fuerza de tracción o de estiramiento sobre ellos.

La PCI por tanto, es propiamente un trastorno. Es decir, es un conjunto de trastornos o alteraciones que pueden deberse a muchas causas. Entre las más frecuentes están: la prematuridad extrema, problemas en el embarazo o parto que causen falta de oxígeno en el feto, infecciones del sistema nervioso central, traumatismos, accidentes, ahogamientos etc. Y siempre que se produzcan en un cerebro en desarrollo, en los primeros 5 ó 6 años. El factor que causa la PCI puede actuar antes o después del nacimiento.

2.1.1.1. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil según el cuerpo que afecta.

Según el Autor Sánchez V. (2015). Hay varias clasificaciones en función de la topografía (las partes del cuerpo afectadas a nivel motor), la neuropatología (las estructuras cerebrales lesionadas), o las alteraciones del tono, del movimiento predominantes (flácidas, espásticas, distónicas, rígida...) y la severidad (leve moderado y severo). Actualmente el objetivo de la clasificación es descriptivo y también funcional y se debe



añadir al trastorno motriz, si existe, alguna de las alteraciones acompañantes descritas como lo siguientes:

- a) Cuadriplejía: Están afectados los cuatro miembros.
- b) Tetraplejía: Afectación global incluyendo tronco y las cuatro extremidades, con un predominio de afectación en miembros superiores.
- c) Triplejía: Afectación de las extremidades inferiores y una superior.
- d) Diplejía: Afectación de las cuatro extremidades con predominio en extremidades inferiores.
- e) Hemiplejía: Está tomado un solo lado del cuerpo (hemicuerpo), y dentro de este el más afectado es el miembro superior.
- f) Doble hemiplejía: Cuando existe una afectación de las cuatro extremidades, pero mucho más evidente en un hemicuerpo, comportándose funcionalmente como una hemiparesia.
- g) Paraplejía: Son muy poco frecuentes, se afectan solo los miembros inferiores.
- h) Monoplejía: Se afecta un solo miembro (brazo o pierna), estos casos son poco comunes.

2.1.1.2. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil según el tono o movimiento

- a) Parálisis Cerebral Espástica: a espasticidad es un aumento del tono muscular, que se manifiesta como una resistencia o dificultad para movilizar ciertas partes del cuerpo. Las personas que tienen esta clase de parálisis cerebral, además de no poder mover bien voluntariamente algunos músculos, se encuentran que hay partes de



su cuerpo que adoptan posturas en flexión o extensión excesiva. Presentan muchas veces contracciones bruscas, involuntarias, en el tronco o las extremidades, que limitan el control de los movimientos y pueden incluso ocasionar dolor (espasmos). Los músculos afectados son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza. La parálisis cerebral espástica se produce normalmente cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro o corteza, no funcionan correctamente. Se da en un porcentaje de un 60-70% de las personas con parálisis cerebral.

- b) Parálisis Cerebral disquinetica o atetoide: Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria. Es común que las personas que tengan este tipo de parálisis cerebral tengan unos músculos que cambian rápidamente de flojos a tensos. Sus brazos y sus piernas se mueven de una manera descontrolada, y puede ser difícil entenderles debido a que tienen dificultad para controlar su lengua, su respiración y las cuerdas vocales. La parálisis cerebral atetoide es el resultado de que la parte central del cerebro no funcione adecuadamente.
- c) Parálisis Cerebral atáxica: Las personas con parálisis cerebral atáxica tienen dificultades para controlar el equilibrio debido a una lesión en el cerebelo. Según el alcance de la lesión, estas personas pueden llegar a caminar, aunque lo harán de manera inestable.



2.1.1.3. Tipos de Parálisis Cerebral Infantil en función al grado de afección

La clasificación de la PCI en función de la severidad, podemos dividirla en:

- a) Parálisis Cerebral leve: Se produce cuando la persona no está limitado en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.
- b) Parálisis Cerebral moderada: En este caso el individuo tiene dificultades para realizar las actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos.
- c) Parálisis cerebral severa: La persona requiere de apoyos para prácticamente todas las actividades de la vida diaria.

2.1.1.4. Clasificación topográfica en función de la extensión del daño cerebral.

Los trastornos que tienen relación con la parálisis cerebral usualmente son: Retraso mental, Problemas de aprendizaje, Anormalidades oftalmológicas (estrabismo, ambliopía, nistagmo, errores de refracción), Déficit auditivos, Trastornos de comunicación, Ataques convulsivos: una tercera parte del total de los pacientes; se observa con más frecuencia en niños con Hemiplejía espástica, Deficiencia del desarrollo, Problemas de alimentación, Reflujo gastroesofágico y Problemas emocionales y de comportamiento (en especial, déficit de atención con hiperactividad, depresión).



2.1.1.5. Causas de la parálisis cerebral infantil

Las causas se clasifican de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño a ese cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando. Se clasificarán como causas prenatales (Anoxia prenatal, Hemorragia cerebral, Infección prenatal, Factor Rh, Exposición a radiaciones, Ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo, Desnutrición materna, Amenaza de aborto, Tomar medicamentos contraindicados por el médico y Madre añosa o demasiado joven) perinatales (Prematuridad, Bajo peso al nacer, Hipoxia perinatal, Trauma físico directo durante el parto, Mal uso y aplicación de instrumentos, Placenta previa o desprendimiento, Parto prolongado y/o difícil, Presentación pelviana con retención de cabeza, Asfixia por circulares al cuello, Cianosis al nacer y Bronco aspiración) o posnatales (Traumatismos craneales, Infecciones, Intoxicaciones, Accidentes vasculares, Epilepsia, Fiebres altas con convulsiones, Accidentes por descargas eléctricas y Encefalopatía por anoxia).

2.1.2. La dinámica familiar.

De acuerdo con Erguiluz (2003), la familia es una unidad interactiva, como un organismo vivo, compuesto de distintas partes que ejercen interacciones recíprocas. Del mismo modo se puede considerar como un sistema abierto constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento, cada parte del sistema se comporta como una unidad diferenciada al mismo tiempo que es influida por otros que forman el sistema.

Conforme al Plan Nacional de Apoyo a la Familia, (2016) define que



“Cada Familia tiene un modo de vida determinando, que depende de sus condiciones de vida, de sus actividades sociales, y de las relaciones sociales de sus miembros.”

A partir del conjunto de definiciones anteriores, conceptualizaremos a la familia del siguiente modo: La Familia es el conjunto de personas que viven juntas, relacionadas unas con otras, que comparten sentimientos, responsabilidades, informaciones, costumbres, valores, mitos y creencias. Cada miembro asume roles que permiten el mantenimiento del equilibrio familiar. Es una unidad activa, flexible y creadora, es una institución que resiste y actúa cuando lo considera necesario.

La dinámica familiar es un proceso de interacción que se genera al interior de un grupo, esta se ve afectada y cambia por diversas situaciones y factores, la dinámica familia comprende las relaciones interpersonales, la comunicación, los estados de ánimo que presentan los miembros en situaciones particulares, y los factores de crianza y roles establecidos en la familia, lo cual tiene una expresión particular en cada familia.

De acuerdo con Huerta, R. (1999), menciona que generalmente se conoce que los niños se desarrollan bien cuando se crían en el seno de una familia sana o saludable. Una familia va a ser saludable en la medida en que funcione como un sistema abierto, con reglas y roles apropiado a cada situación, donde sus integrantes se comuniquen, tolerando las diferencias individuales, lo que favorece la cohesión y promueve el crecimiento de sus miembros (p. 47)



Conforme a Oliveira, Eternod y López (como se citó en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. El estudio de la dinámica familiar surge como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía que tradicionalmente se ha dicho acerca de las familias; ya que al asomarse a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

La dinámica familiar son las relaciones que se construyen progresivamente al interior de un grupo familiar, la familia juega un rol muy importante en este proceso, “La familia es una estructura articulada basada en la convivencia, que tiene como objetivos garantizar a sus miembros el desarrollo, la seguridad física, socioeconómica y estabilidad emocional, (Bringiotti, 2000) y como tal, desempeña un papel fundamental en la crianza, apoyo, orientación y socialización de los hijos.

El estudio de la dinámica familiar es importante para entender cómo funciona cada familia y así poder planificar mejor una atención integral. La Dinámica Familiar son las relaciones entre los integrantes de la familia, estas relaciones son cambiantes y están sujetas a diversas influencias las cuales pueden ser internas o externas.



Las influencias internas están dadas por cada uno de los integrantes que conforman la familia nuclear. Las influencias externas las generan otras familias que pueden tener influencias, así como otros factores económicos, políticos, la sociedad, la cultura, entre otros. Puede notarse entonces que en la dinámica de una familia influyen los valores y pautas de actitudes que son presentados, especialmente, por los padres, los cuales van conformando un modelo de vida para sus hijos enseñando normas, costumbres, valores que contribuyan en la madurez y autonomía de sus hijos. Influyen de sobremanera en este espacio la religión las buenas costumbres y la moral en cada uno de los integrantes más pequeños. Por ello, los adultos cercanos y los padres son modelos a seguirán lo que dicen y en lo que hacen.

2.1.2.1. Dimensiones y áreas del clima o dinámica familiar.

Como Kemper (2000), sostiene que el clima social que es un concepto y cuya operacionalización resulta difícil de universalizar, pretende describir las características psicológicas e institucionales de un determinado grupo humano situado sobre un ambiente.

Según Moos (1996), manifiesta que para estudiar o evaluar la dinámica social familiar, son tres las dimensiones o atributos afectivos que hay que tener en cuenta. La Dimensión Relaciones se refieren que es el agrado de comunicación y libre expresión dentro de la familia; así como también el grado de interacción conflictiva que la caracteriza. Esta dimensión comprende tres áreas:

- a) Cohesión: Según R.H Moos, B.S. Moos y E.J Trickett mide el grado en que los miembros del grupo familiar están compenetrados y se apoyan



entre sí. Además, El Ministerio de Educación (1998) lo considera como el sentimiento de pertenencia y referencia; en donde la familia es un grupo social en el cual sus miembros se identifican con ella y desarrollan un sentido de pertenencia a “nosotros” y hallan un marco referencial (valores, normas, costumbres, tradiciones, etc.) para actuar en la vida social. Así, cada uno de los miembros de la familia se hallan dentro de una red de relaciones afectivas con sus parientes o familiares con quienes se debe asistencia recíproca y en quienes se apoyan en toda la vida.

b) Expresividad: Según R.H., Moos, B.S. Moos y E.J Trickett, explora el grado en el que les permite y anima a los miembros de la familia a actuar libremente y a expresar directamente sus sentimientos. El Ministerio de Educación (1998) lo refiere como el dar amor, trato cálido, estímulo a cada uno de los miembros de la familia, independientemente de sus condiciones de varón o mujer, o bien de ser niño, joven, adulto o anciano. A su vez Nolberto (1989), considera importante el dar oportunidad para que los miembros de la familia compartan con los demás sus asuntos personales; por ejemplo: si uno de sus hijos le ha dicho algo importante acerca de su vida privada, anímelo a contarlo a los demás en algún momento en que toda la familia se reúne en intimidad. Mientras que Naciones Unidas (1988) manifiesta desde un punto de vista psicológico, que la familia es el medio apto para que sus propios miembros puedan dar y recibir afecto, logrando así el equilibrio emocional, para alcanzar su propio desarrollo como personas y actuar en la sociedad como miembros útiles de ella.

c) Conflicto: Según R.H. Moos B.S. Moos y E.J Trickett es el grado en el



que expresan libre y abiertamente la cólera, agresividad y conflicto entre los miembros de la familia. Por otro lado, Pittman (1990) citado por Alarcón Rita (2000), sostiene que la familia cuando atraviesa un conflicto se encuentra sin dirección, está en un momento de desarmonía, desequilibrio, aparecen problemas que no fueron resueltos en su origen. Este aparece cuando una situación de tensión presiona a la familia lo cual requiere ciertos cambios que no se pueden producir por una inflexibilidad o rigidez en esta o bien por que supera sus recursos. Los conflictos no son situaciones patológicas, sino momentos evolutivos de crecimientos de la familia que atraviesan todos los seres humanos, no obstante, hay conflictos que acarrear toda la vida y que pueden convertirse en disfuncionales si no se logra una solución o cambio favorable.

2.1.2.2. Características de la dinámica social familiar.

De acuerdo con Duque (2007), para lograr un buen ambiente en familia se exige tanto de los padres como de los hijos una apertura, y un propósito de entendimiento. Es obligación de los padres que se interesen y velen por el bienestar en todos los órdenes de la vida de sus hijos, reconocer sus valores, sus habilidades, crear en ellos confianza y valor moral. El factor ambiental más poderoso para la salud mental del niño parece ser lo único en la actualidad de sus relaciones interpersonales. Como es natural se modifica según las diversas fases de la infancia. (pp. 29-30).

Con arreglo a Gilly (1989, como se citó en Mendoza y Puchuri, 2018), describe que para la existencia de un buen clima social familiar los padres deben estar siempre en comunicación con los demás miembros de la familia, deben



mostrar tranquilidad y estabilidad en su comportamiento hacia al niño, y los hijos deben respetar y obedecer a los padres; la madre debe tener una autoridad bien establecida y no mostrarse ansiosa; no proteger a los hijos de manera excesiva y mal adaptada, no permitir que las crisis agudas no recaigan en la familia.

Conforme a Herna, I. (2008), afirma que el amor es la característica indispensable para la buena vida familiar. El amor de los padres es desprendido, esforzado para poder sacar adelante a los hijos, en cambio, el amor de los hijos es agradecido. La unión es otro requisito para la buena vida familiar y para la existencia de ésta, es fundamental el amor. (p. 43).

Si bien es cierto la comunicación es fundamental para establecer un clima familiar adecuado, pues sin ella hablaríamos de una relación parcializada entre padres e hijos. También es importante en la familia el establecimiento de los roles debido que los padres cumplen una función protectora y los hijos tienen como responsabilidad obedecer las normas y reglas del hogar, sin embargo no debemos extralimitarnos en reglas sino se convertiría en una familia autoritaria y rígida si les brindamos amor podrán desenvolverse de manera integral e independiente, reafirmaran la seguridad de sí mismo aprenderán a quererse y valorarse por lo que ellos son ya que al recibir amor aprenderán también a dar amor.

2.1.3. Relaciones Familiares

Las relaciones familiares son la interacción que se da entre los miembros de una familia de forma recíproca, sin embargo, tener y mantener buenas relaciones es un proceso difícil y no siempre se logra, las relaciones familiares son la base fundamental de estabilidad emocional, social y cognitiva de un



individuo, por lo que un desequilibrio genera problemas y efectos negativos que pueden romper la estabilidad familiar.

Según el autor Amarís (2014), Señala que las relaciones familiares se consideran como un tejido social que articula a los integrantes de la familia, y se constituye en red vinculante tanto en su propia organización como con otros grupos familiares y con el mundo social e institucional; la familia es un referente de los aprendizajes de sobrevivencia y convivencia como mediadores en la satisfacción de las necesidades tangibles e intangibles requeridas en el proceso de desarrollo humano y social; la asignación de la responsabilidad económica y emocional de brindar condiciones y recursos para la sobrevivencia básica a los integrantes de la familia más cuando se encuentran en estado de limitaciones como la infancia, vejez, restricción de capacidades, entre otros; configura por una parte, el sentido y la realización de las prácticas y los roles pautados pero por el otro, la producción de conflictos y el señalamiento dirigido por su incumplimiento.

De acuerdo con García (2003), Es una interacción recíproca entre dos o más personas. Se trata de relaciones sociales que, como tales, se encuentran reguladas por las leyes e instituciones de la interacción social, relaciones interpersonales en el núcleo familiar, en el contexto escolar, en el laboral, relaciones de amistad, vecinales. Las relaciones interpersonales juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de la persona. A través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su adaptación al mismo. En contrapartida, la carencia de estas habilidades puede provocar rechazo, aislamiento y, en definitiva, limitar la calidad de vida.



2.1.3.1. Comunicación Familiar

La comunicación familiar es un proceso de interacción de personalidades, intercambio activo, transacción de ideas y sentimientos, elementos que permiten comprender una idea, esta debe basarse en la confianza y la empatía.

La comunicación familiar tiene una estructura compleja, ya que en ella se dan en todo momento no sólo mensajes interpersonales directos, sino un sistema de señales muy valiosas para que la persona que recibe el mensaje se percate y capte la idea correcta a la que se refiere el mensaje. Este sistema de señales constituye algo serio en forma literal o de metáforas. Tal serie de señales suele ser extra verbal y se modula mediante el tono de voz, la mímica y los gestos.

Existen códigos particulares de comunicación en las familias. La influencia entre las personas que las integran adquiere una mayor complejidad cuando se considera que en cada interacción no solo participan los actores principales, sino también, de algún modo los demás miembros de la familia.

Muchas veces las dificultades comunicacionales tienen como causa relaciones conyugales distorsionadas, y puede ocurrir por ejemplo que los padres abduquen de sus funciones, actúen como hermanos de sus hijos para así obtener atención del otro cónyuge, los hijos den cuidados parentales a sus padres, actúen como cónyuges sustitutos y desafíen con éxito la autoridad parental; ocurren aquí transgresiones e inadecuación en el ejercicio de los roles que impide establecer un orden adecuado donde límites y jerarquías se respeten, y se establezcan por tanto relaciones comunicativas satisfactorias.



De acuerdo con Sobrino (2008), Menciona que la comunicación familiar son las interacciones que establecen los miembros de una familia y que gracias a ello, se establece el proceso de socialización o culturización que les permite desarrollar habilidades sociales que son fundamentales para el proceso de reinserción en la sociedad a la cual pertenece. Esta comunicación va a depender de su contexto familiar, de su estructura y dinámica interna. El nivel de comunicación familiar va a depender del tipo de apertura y flexibilidad que tengan los adultos en su relación con sus hijos. Uno de los roles de los padres está referido a la comunicación que establecen entre ellos y sus hijos.

En tal sentido comunicación de la familia de un niño con discapacidad es el fundamento en el desarrollo del niño y de su familia. La comunicación además de ser una forma de expresión, es una necesidad del ser humano que le permite contactarse con el otro, principalmente con lo miembros en cada familia. En la medida que nos comunicamos, generamos autorrealización, creando así un clima en donde la convivencia existe. Estos patrones de convivencia pueden ser positivos o negativos dependiendo del estilo comunicacional que desarrolle el sujeto.

De igual forma se precisa que la comunicación familiar se da desde dos escenarios: uno de carácter interno de la familia y la otra terna, que es la relación con la comunidad, sus estudios sobre la comunicación interna de las familias buscan desarrollar sus relacione interpersonales, y en lo externo analiza la proyección de la familia a futuro.



2.1.3.2. Formas de Comunicación familiar

El primer agente socializador del ser humano lo constituye la familia, es allí donde se establecen los primeros lazos afectivos y se aprenden patrones como las habilidades comunicativas, de las que depende la solución de muchos de los conflictos familiares. En tal sentido, los padres pueden manifestar diferentes estilos en la forma de comunicarse con sus hijos. La comunicación es uno de los procesos de más importancia para que una familia e desarrolle adecuadamente.

De acuerdo con Ballenato (2012), Clasifica las siguientes formas de comunicación familiar en 3 tipos de estilo dentro de una familia:

- a) Pasivo: Los padres se muestran incapaces de hacer valer sus deseos y sus opiniones frente al hijo. Muestran una actitud claramente defensiva y de auto concentración, se sienten inseguros en su papel y deciden callarse, aguantar, adaptarse y ceder a la más mínima presión por parte del hijo. Se guardan sus opiniones o llegan a expresarse con timidez sin decisión, con un tono de voz generalmente bajo, A la hora de educar y de abordar las diferencias de opinión en el seno de la familia va generar frustración, ansiedad, baja autoestima, así como sentimientos de culpa y depresión.
- b) Agresivo: Los padres intentan imponer sus criterios a los hijos sin tener en cuenta la opinión de estos. El padre dominante sobre valora y atiende, casi en exclusiva, sus propias opiniones, deseos y sentimientos, pero, a la vez, desoye, rechaza, desprecia o resta importancia a los de sus hijos. Las decisiones se toman de forma



unilateral, su discurso suele estar plagado de advertencias, amenazas, obligaciones. Se trata de mandatos y dictados que hay que cumplir y sobre los que no se plantea posibilidad de discusión.

- c) **Asertivo:** Es una comunicación abierta a las opiniones de las demás personas, tiene respeto hacia uno mismo, cuando argumenta sobre cualquier ideología siempre tiene seguridad y confianza a lo que quiere transmitir. Es la expresión directa, honesta, adecuada y oportuna de tus ideas, sentimientos, necesidades o derechos. Cuando la persona es capaz de expresar sus sentimientos, pensamientos, deseos y defender sus derechos sin violar los derechos de los demás.

2.1.4. Familia y discapacidad

La familia es el agente socializador por excelencia, es el primer espacio natural donde cada persona se desarrolla a nivel emocional, físico, intelectual y social, es en ella donde se entregan las bases para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a cada miembro crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

La familia es un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. Al interior de este sistema, se van generando interacciones entre los distintos componentes al interior de la familia, de manera tal, que cualquier suceso que ocurra entre o en alguno de sus miembros repercutirá en todo el sistema familiar. (Sartov, 2001). Es así, como el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo de todo el ciclo



evolutivo de la familia.

La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal pueden verse alterados. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse, Vallejos (2001).

Si bien cada familia va reaccionar frente a la discapacidad de manera diferente, un elemento como entre ellas es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación. “la deficiencia física y/o psíquica debida a la lesión orgánica es un dato extraño al sistema familia, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos der rechazo o rebelión” Sorrentino, (1990, p.16)

Con frecuencia, todos los miembros de la familia tienden a centrar su atención en el niño afectado, con lo cual pueden verse postergadas decisiones en otros ámbitos, postergando otras actividades desarrolladas habitualmente por la familia especialmente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

2.1.5. Familia y niños(as) con discapacidad.

De acuerdo con Marchesi y Palacios (2004) refieren que desde el momento en que los padres conocen la existencia de una discapacidad, la preocupación por el presente y el futuro del niño va a acrecentarse enormemente.



Ésta preocupación de fondo acompaña a la familia toda la vida, con menor u mayor intensidad dependiendo de los casos, del momento evolutivo del niño, de los recursos personales y de las condiciones de vida. A lo largo del desarrollo del niño de los padres van a tener que decidir sobre tratamientos médicos, elección de profesionales y elecciones educativas. Van a sentir en muchos momentos, sobre todo al comienzo, que no tienen suficientes elementos de juicio para tomar decisiones que pueden ser definitivas para la evolución de sus hijos.

Otro aspecto nada desdeñable va a ser el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. En muchas ocasiones los niños con discapacidades requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. Se puede afirmar en todos los casos tener un hijo con necesidades educativas especiales y fuente de preocupación y tensión, muy variables en función a las características individuales, familiares y sociales.

Según Álvarez (2003), “Manifiesta que la forma en que los padres de un niño con impedimento trabajen con éste en estas primeras etapas del desarrollo dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño y la naturaleza de su impedimento”.(pp.1-8)

Un punto importante de recordar es que la mayor parte de los asuntos regulares presentes en la crianza de niños habrán de aplicarse.

Los niños con impedimentos pasarán a través de las etapas usuales de su



niñez. Puede que ellos no pasen a través de las etapas a la misma edad ni del mismo modo que los otros niños, pero es importante siempre exponerlos a estas etapas. Generalmente, los padres creen que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la práctica, esto usualmente no es el caso porque todos los niños tienen personalidades diferentes y reaccionan de manera diferente en situaciones similares.

Pero el hecho de que los niños no sean iguales, no quiere decir que no vayan a tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Puede haber muchas formas en las cuales un niño puede ayudarse así mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo tareas alrededor de la casa. Tomando en cuenta las fortalezas y limitaciones del niño, el padre debe considerar cuales pueden ser estas actividades. Al tiempo que el padre cuente con él y alienta al niño a asumir responsabilidades, su sentido de orgullo propio y competencia también aumentarán.

2.1.6. Ciclos en la familia de niños con discapacidad

Según Schorn (2003), existe una coincidencia en descartar el estrés o crisis que pasan las familias de personas con discapacidad durante los estadios del ciclo vital y las transacciones.

Los estadios pueden diferir de forma marcada en las familias con niños disminuidos y en algunos casos estos estadios pueden no existir. Se considera



que el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro ya que existe una falta de servicios para las personas con discapacidad, en edad adulta que quedarían sin apoyo de ninguna institución.

2.1.6.1. Situaciones de conflicto en las familias con personas con discapacidad

En familias con personas con discapacidad se pueden presentar situaciones de conflicto más frecuentes a nivel de los distintos vínculos de la trama familiar, derivados de una resolución inadecuada de la crisis señalada. Por lo tanto, la discapacidad de un hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares.

Según Núñez (2003), establece posibles situaciones de conflicto registradas en los diferentes vínculos presentados a continuación: Interacciones entre los miembros de la pareja, Interacciones entre padres e hijos e Interacciones entre los hijos: vínculo fraterno

Incluyendo estas interacciones con los miembros de la familia nuclear también se pueden producir reacciones ante su familia extensa, el entorno social, el laboral, el escolar y por ende, del clima familiar, influyendo en su posicionamiento posterior (Levin, 2003; Paniagua, 2001).

De acuerdo con Núñez (2003), Menciona que surgen conflictos cuando alguno de los sentimientos se muestra de forma más intensa, produciendo un malestar vincular como: Sentimientos de culpa por sentirse “privilegiado” ante el discapacitado, Sentimientos de ira, rivalidad, celos o envidia ante las mayores atenciones, privilegios o cuidados para el hermano



discapacitado. Sentimientos de frustración, aislamiento y soledad por las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano, Exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas, Vínculo dominado por vergüenza y temor hacia la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano, Intensa preocupación por el futuro de su hermano discapacitado y además, los conflictos en el vínculo fraterno influyen, entre otras situaciones familiares, en las diferencias del trato de los padres ante el hijo discapacitado y ante el otro hijo.

2.1.7. Impacto de la discapacidad en la familia

Cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad o la discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

De igual manera Paniagua (2001), Describe el comportamiento que adopta cada miembro de la familia, y sostiene que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con discapacidad, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y toda la dinámica familiar cambia.

La familia es un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. “Al interior de este sistema, se van generando interacciones entre los distintos componentes al interior de la familia, de manera tal, que cualquier suceso que ocurra entre o en alguno de sus miembros repercutirá en



todo el sistema familiar”. (Sartov, 2001, p. 18). Es así, como el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo de todo el ciclo evolutivo de la familia.

La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal pueden verse alterados. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. (Vallejos, 2001).

Según el autor Vallejos (2001). Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la capacidad de prolongar la línea familiar.

Si bien cada familia va reaccionar frente a la discapacidad de manera diferente, un elemento como entre ellas es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación. “la deficiencia física y/o psíquica debida a la lesión orgánica es un dato extraño al sistema familia, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos der rechazo o rebelión” (Sorrentino, 1990, p.16).

Con frecuencia, todos los miembros de la familia tienden a centrar su atención en el niño afectado, con lo cual pueden verse postergadas decisiones en otros ámbitos, postergando otras actividades desarrolladas habitualmente por la



familia especialmente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

De acuerdo con Marchesi, y Palacios (2004, Refieren que desde el momento en que los padres conocen la existencia de una discapacidad, la preocupación por el presente y el futuro del niño va a acrecentarse enormemente. Ésta preocupación de fondo acompaña a la familia toda la vida, con menor u mayor intensidad dependiendo de los casos, del momento evolutivo del niño, de los recursos personales y de las condiciones de vida. A lo largo del desarrollo del niño de los padres van a tener que decidir sobre tratamientos médicos, elección de profesionales y elecciones educativas. Van a sentir en muchos momentos, sobre todo al comienzo, que no tienen suficientes elementos de juicio para tomar decisiones que pueden ser definitivas para la evolución de sus hijos.

Otro aspecto nada desdeñable va a ser el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. En muchas ocasiones los niños con discapacidades requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. Se puede afirmar en todos los casos tener un hijo con necesidades educativas especiales y fuente de preocupación y tensión, muy variables en función a las características individuales, familiares y sociales.

Según Álvarez (2003), Manifiesta que la forma en que los padres de un niño con impedimento trabajen con éste en estas primeras etapas del desarrollo



dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño y la naturaleza de su impedimento”. (p.8). Un punto importante de recordar es que la mayor parte de los asuntos regulares presentes en la crianza de niños habrán de aplicarse.

Los niños con impedimentos pasarán a través de las etapas usuales de su niñez. Puede que ellos no pasen a través de las etapas a la misma edad ni del mismo modo que los otros niños, pero es importante siempre exponerlos a estas etapas. Generalmente, los padres creen que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la práctica, esto usualmente no es el caso porque todos los niños tienen personalidades diferentes y reaccionan de manera diferente en situaciones similares. Pero el hecho de que los niños no sean iguales, no quiere decir que no vayan a tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Puede haber muchas formas en las cuales un niño puede ayudarse así mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo tareas alrededor de la casa. Tomando en cuenta las fortalezas y limitaciones del niño, el padre debe considerar cuales pueden ser estas actividades. Al tiempo que el padre cuente con él y alienta al niño a asumir responsabilidades, su sentido de orgullo propio y competencia también aumentarán.

“La familia que tiene un hijo con PCI afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico”. (Núñez, 2003, p.56).



Para Caplan (1980), la crisis es un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados.

En general, se suele distinguir entre las “crisis del desarrollo o evolutivas” y “crisis accidentales” como lo hace Erikson (1985). Las primeras son las relaciones con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra. “En cuanto las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto e inesperado. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas”. (Núñez, 2003).

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. Cabe dar importancia a que cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra.

2.2. Antecedentes

Al revisar la literatura correspondiente a tesis directamente relacionadas con el tema, se encontró las siguientes investigaciones nacionales e internacionales.



2.2.1. A nivel internacional

Aranda y Neira (2010) la Tesis titulada “Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago”; su objetivo fue conocer los efectos que se producen en la dinámica familiar a partir de la presencia de un hijo con discapacidad motora severa; para ello el método utilizado fue exploratorio – descriptivo, la población de estudio fueron 8 casos de familias de niños pacientes del instituto TELETON, en las que se aplicaron entrevistas semi -estructuradas en profundidad y genogramas; a partir de las cuales se llegó a la conclusión de que la discapacidad de un hijo expone a la familia frente a uno de los mayores desafíos que debe enfrentar a lo largo de todo su ciclo vital. Esta situación repercute en todos los niveles del sistema, provocando angustia, situaciones de estrés, desesperanza e inestabilidad. Fue posible conocer los efectos producidos en la dinámica familiar a raíz de la llegada del niño con discapacidad a la familia. Estos efectos repercutieron a nivel global en el sistema, provocando cambios en la dinámica familiar, nuevas pautas de interacción, efectos en el subsistema parental, conflictos y formación de triángulos y construcción de creencias en torno a la presencia de discapacidad.

Rany R. (2013) la tesis titulada “Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social” su objetivo se dirige a conocer las experiencias de familias con un niño o niña con Parálisis cerebral infantil, con lo cual se utilizó el método descriptivo, la población de estudio fueron 20 familias que vivían en situación de vulnerabilidad, en las que se aplicaron visitas domiciliarias con entrevistas semiestructuradas, a partir de dicha



investigación apuntan que la condición crónica en el niño influye e interfiere en la dinámica familiar. En la interacción establecida con el niño, cada miembro familiar atribuye significados a las experiencias, desarrolla estrategias y cuidados. La familia pasa a aceptar la condición del niño y su cuidado es considerado como un trabajo, con rutinas y deberes. A pesar de esa postura de enfrentamiento que la familia establece con la situación, adversidades y dificultades continúan a ocurrir, ya que la vivencia de la experiencia no es un proceso lineal ni estático, cambiando con el transcurso del tiempo.

2.2.2. A nivel nacional

Rodríguez (2014) En la tesis titulada participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE-EE del hospital regional docente de Trujillo – 2014, su objetivo fue describir la influencia de la participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE-EE del hospital regional docente de Trujillo – 2014. El método que se utilizó fue deductivo – inductivo, la población o universo muestral fueron 65 padres de niños matriculados ese año en el PRITE, se llegaron a las siguientes conclusiones: el padre, los hermanos y otros familiares con los que convive el niño suelen cumplir una función importante de cuidado y apoyo al niño con discapacidad, si este apoyo se pasa por alto, la carga sobre la madre es mayor. La participación familiar influye directamente en el tratamiento de los niños del PRITE – EE debido a la importancia que tiene la familia en el desarrollo de la primera infancia.



Távora (2014) en la tesis titulada efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo, año 2013. Tuvo como objetivo conocer los efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo, año 2013. El método que se utilizó fue descriptivo explicativo. La población estuvo conformada por 25 usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo. Se llegaron a las siguientes conclusiones: la discapacidad expone a la familia a uno de los mayores desafíos que debe enfrentar, esta situación repercute en todos los niveles del sistema familiar, desestabilizando la dinámica familiar, creando nuevas pautas de conciencia y conflictos que a su vez generan situaciones estresantes en la convivencia de las familias que provocan angustia, desesperanza e incertidumbre que posteriormente generan el aislamiento social.



III. MATERIALES Y METODOS

3.1. Tipo y diseño de investigación

3.1.1. Tipo de investigación

El tipo de investigación es explicativo, ya que explica las causas de los hechos y fenómenos que se estudian.

Los estudios explicativos en el paradigma cuantitativo según Sampieri (2013), van más allá de la explicación de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir, están dirigidos a responder a las causas de los acontecimientos y sucesos físicos o sociales. Como su denominación lo indica, su conveniencia se centra en exponer por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta o por qué se relacionan dos o más variables.

3.1.2. Diseño de investigación

Es de tipo explicativo tal como lo plantea Hernández, Fernández & Baptista (2003), basándose en la estrategia de investigación menciona que el estudio explicativo es aquella que tiene relación causal; no sólo persigue describir o acercarse a un problema, sino que intenta encontrar las causas del mismo.

3.1.3. Método de investigación

En la investigación se utilizó el método hipotético-deductivo, desde el paradigma cuantitativo, el mismo que realza la relación entre las variables que e investiga, a partir de la hipótesis se arribó a una lógica deductiva, también percibe partes del procedimiento de demostración en la premisa de la conclusión, el mismo que se asienta entre, variables y medición, mediante la cuantificación, es por lo tanto una investigación cuantitativa. El desarrollo de esta investigación permite demotrar la



afirmación hipotética desde el uso del marco teórico el cual e conjuga, que ratifica esta posición frente a la realidad objetiva, en ella comprobaremos la validez de nuestra aseveración a través del uso de los instrumentos cuantificables que permiten calcular las variables.

Además, el empleo de la lógica deductiva es un razonamiento discursivo a través el cual se logra rigurosamente de uno a varios juicios (que son las premisas) otro juicio (conclusión) que es el resultado necesario de aquellos en virtud de las reglas formales correspondientes.

El uso de esta lógica aprobó encontrar una explicación razonable y satisfactoria desde la demostración de la hipótesis hasta la interpretación de datos obtenidos en la aplicación de los instrumentos medibles en la situación problemática.

3.1.4. Población y muestra de investigación

Para esta investigación se considerará la población que está constituida por 30 familias con niños y niñas con PCI la cual es intencionada - estratificada, representadas por las madres de familia, pertenecientes a la “Asociación Ángeles Caminantes a la Luz” del distrito de Juliaca, procedentes de barrios urbano marginales, en situación de vulnerabilidad y pobreza, provincia de San Román y Departamento de Puno.

3.1.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Respecto a los instrumentos se aplicaron los siguientes:

- a) La encuesta: en cuyo instrumento se hizo un cuestionario con interrogantes, para recoger los datos de la discapacidad de los niños y niñas



y la dinámica familiar, la encuesta se hizo en función a las variables e indicadores del Trabajo de investigación. A través de esta técnica se realizó las interrogante de forma estructuradas relacionadas al proceso de investigación.

b) Diseño y procesamiento estadístico: El procesamiento de los datos se realizó en base a la operacionalización de las variables elaboradas en el instrumento. En el procesamiento se realizó la codificación de datos para cada variable y posteriormente se empleó el paquete estadístico SPSS para luego elaborar cuadros de contingencia. Precisar instrumentos

3.1.6. Prueba de Hipótesis para Chi cuadrada X²

Se utilizó el paquete estadístico SPSS (Statistics Sata Document) para la prueba de la hipótesis de Chi cuadrado, la cual muestra resultados en porcentajes, niveles de significancia y gráficos para su respectiva interpretación, se tomó en cuenta los datos relevantes sobre el Grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño o niña y la dinámica familiar, caso Asociación Ángeles caminantes a la luz, Juliaca 2018.

Nivel de significancia

Se usa un nivel de significancia $\alpha=0.05=5\%$, equivalente a 95% de nivel de confianza. Para realizar prueba de hipótesis con poblaciones o muestras menores a 30 datos, como es el caso de nuestra investigación utilizaremos la prueba Chi Cuadrada X²

Prueba estadística:

$$X^2 = \sum_{i=1}^n \frac{(O_i - E_i)^2}{E_i}$$



Dónde:

X^2 : Valor de Chi cuadrada

O_i : Valores observados

E_i : Valores esperados

Para la demostración de la hipótesis se ha trabajado con la Chi cuadrado que consiste en la evaluación de la hipótesis que puede ser:

H_0 = Las variables son independientes (Hipótesis nula)

H_A =Las variables no son independientes (Hipótesis alterna)

Primero se considera la Frecuencia observada, luego se halla la Frecuencia esperada de acuerdo a la siguiente fórmula:

$$F_e = \frac{(TOTAL DE COLUMNAS)(TOTAL DE LA FILA)}{SUMA TOTAL}$$

Con los datos de la frecuencia observada y la frecuencia esperada se halla la X^2 reemplazando en la siguiente fórmula:

$$X^2 = \sum \frac{(F_o - F_e)(F_o - F_e)^2}{F_e}$$

A este primer resultado se le denomina X^2 calculada, esta debe ser mayor a la X^2 crítica para que la Hipótesis alterna sea válida. La X^2 crítica se halla considerando la tabla de distribución de la X^2 según el grado libertad cuya fórmula para hallar es:

$$GL = (N^\circ DE FILAS - 1)(N^\circ DE COLUMNAS - 1)$$

Entonces, para la presente investigación se plantea con la hipótesis alterna:

H_A = El grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño o niña influye de manera desfavorable en la dinámica familiar.



Hipótesis nula:

H_0 = El grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño o niña influye de manera desfavorable en la dinámica familiar.

Conclusión: Si el valor de significación de Chi cuadrado ($X^2 = 0.001$) es menor al nivel de significancia ($\alpha = 0.05$) se rechaza H_0 (Hipótesis nula) y se acepta H_1 (Hipótesis alterna).



IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Exposición y análisis de los resultados

En esta parte se desarrolla los resultados obtenidos del trabajo de investigación, que se presentan mediante tablas con sus respectivos datos estadísticos, lo que ha permitido describir, interpretar y analizar los datos obtenidos según sus referencias teóricas en relación a la variable de investigación.

4.1. Datos generales sobre la Parálisis Cerebral Infantil en el niño o niña, de las familias de la asociación “Ángeles caminantes a la luz” de la ciudad de Juliaca.

La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez en la infancia. El niño o niña que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden un desarrollo normal. El aspecto físico y movimiento se encuentra afectada en gran medida, estando la relación entre lo físico y cognitivo dañado, en ese entendimiento el desarrollo normal de habilidades y capacidades que se desprenden de esa relación.

Varios factores la producen, el mayor porcentaje sucede en el momento del parto, que por distintos motivos puede darse una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión produce diferentes incapacidades tales como trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañadas o no de convulsiones, retraso mental que afecta en gran daño la parte cognitiva, problemas visualesu oftalmológicos, auditivos y del lenguaje. Con lo cual se mostrará datos generales con respecto al niño o niña con Parálisis cerebral infantil.

Las siguientes tablas de datos nos indican el grado y las repercusiones de la Parálisis Cerebral Infantil que presentan los niños(as), para entender la situación de

dicho trastorno.

Tabla 1: Distribución de la Parálisis Cerebral Infantil y sus grados de severidad

	N°	%	
Grado de Parálisis Cerebral Infantil	leve	1	3,3
	moderado	5	16,7
	severo	24	80,0
	Total	30	100,0

Fuente: *Elaboración Propia*

En la tabla N° 1 sobre los grados de la Parálisis Cerebral Infantil que tienen los niños o niñas, se puede observar lo siguiente: el 80% de dicho trastorno son en grado severo. Esto nos indica que la mayoría de niños y niñas que padecen dicho trastorno se encuentran en una situación complicada y crítica. Sin embargo, el resto del porcentaje también presenta una situación complicada pese al impacto.

Tabla 2: Distribución de la Parálisis Cerebral Infantil y sus manifestaciones

GRADO DE DISCAPACIDAD	MANIFESTACIONES DE LA PARALISIS CEREBRAL INFANTIL						TOTAL	
	Cuadriplejía		Tetraiplejía		Diplejía		Numero	%
	Numero	%	Numero	%	Numero	%		
Leve	2	6.7	0	0	1	3.3	3	10
Moderado	1	3.3	0	0	6	20	7	23.3
Severo	11	36.7	9	30	0	0	20	66.7
Total	14	46.7	9	30	7	23.3	30	100.0

Fuente: *Elaboración Propia*



En la tabla N° 2 sobre las manifestaciones de la Parálisis Cerebral Infantil que tienen los niños o niñas en grado severo, se puede observar lo siguiente: el 36,7% tienen cuadriplejía. Esto nos indica que la mayoría de niños y niñas tienen sus consecuencias o manifestaciones, las cuales afectan el estado de salud presentando complicaciones y complicando dicha situación.

Según la OMS, el grado de Parálisis Cerebral infantil con una mirada social está determinada de la siguiente manera Parálisis cerebral Infantil leve, moderado y severa; lo cual nos aclara sobre los grados de Parálisis Cerebral Infantil. Esto nos indica que cada grado de Parálisis Cerebral Infantil tiene consecuencias o manifestaciones que se reflejan en el aspecto físico del niño(a) las cuales son: Cuadriplejía, Tetraplejía, Triple jía, Diplejía, Hemiplejía, Doble hemiplejía, Paraplejía y Mono lejía. Los mismo que afectan de manera desfavorable en el desarrollo motor de cada niño(a) con Parálisis Cerebral Infantil.

De acuerdo con las especificaciones de dicho trastorno, nos indica el impacto que puede producir por el grado de severidad, este a nivel motor sobre el niño(a), afectando básicamente los miembros inferiores y superiores, situándolos en una situación complicada y crítica para la familia.

4.2. Parálisis Cerebral Infantil y dinámica Familiar

La familia es un sistema abierto en constante dinámica, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y armonía que mantengan al sistema en funcionamiento. Al interior de este sistema pequeño de la sociedad, se van dando interacciones entre los miembros, de manera tal, que cualquier suceso que ocurra entre o en alguno de sus miembros afectara de manera considerable en todo el sistema familiar. (Sartov, 2001). Es así, como el nacimiento de un hijo con discapacidad



constituye un fenómeno o suceso que afectara la dinámica familiar durante todo el proceso de desarrollo de la familia.

La dinámica y el desarrollo de la vida familiar y personal pueden verse alterados. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos económicos para superar la situación a la que deben enfrentarse, Vallejos (2001).

Si bien cada familia reacciona de diferente manera frente a la discapacidad, un elemento primordial es el aspecto emocional (aceptación, rechazo y culpabilidad, etc.) surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación. “la deficiente condición física y/o psíquica debida a la lesión ocasionada es un dato extraño al sistema familia, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión” Sorrentino, (1990, p.16)

En tal sentido frente a esta situación compleja que vive la familia con un miembro con dicha situación de discapacidad, ocasione una alteración desfavorable en el proceso de desarrollo normal de la familia, provocando así una crisis e inestabilidad constante en todos los miembros y en la familia en general, afectando en tal sentido la dinámica.

El objetivo de la presente investigación es evaluar cómo repercute de manera desfavorable la presencia de un niño(a) con Parálisis Cerebral infantil sobre la dinámica familiar.

4.2.1. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Cohesión dentro de la familia.

Tabla 3: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y el estilo de comunicación dentro de la familia.

GRADO DE DISCAPACIDAD	ESTILO DE COMUNICACIÓN EN LA FAMILIA						TOTAL	
	Asertivo		Agresiva		Pasiva		Numero	%
	Nº	%	Numero	%	Numero	%		
Leve	0	0.0	1	3.3	0	0.0	1	3.3
Moderado	0	0.0	2	6.7	3	10.0	5	16.7
Severo	5	16.7	14	46.7	5	16.7	24	80.0
Total	5	16.7	17	56.7	8	26.7	30	100.0

Fuente: Elaboración Propia

En la Tabla N° 3 respecto al grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño(a) y el estilo de comunicación familiar, se observa que el 46,7% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con una severidad grado severo, tenga una comunicación de tipo agresivo; se observa que el 3,3% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con grado leve, tenga una comunicación de tipo agresivo.

Según Luis Enrique (2010), La comunicación nos sirve para establecer contacto con las personas, para dar o recibir información, para expresar o comprender lo que pensamos, para transmitir nuestros sentimientos, dar a conocer algún pensamiento, idea, experiencia o información con el otro, y para unirnos o vincularnos a través del afecto y de la empatía.

En tal sentido la comunicación es el medio por el cual los seres humanos se interrelacionan en la sociedad, familia, grupos, etc.; sin embargo, en las familias que tiene un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil, tiene una complicada comunicación ya se agresiva o pasiva. La incomunicación y distanciamiento entre los conyugue suele ser constante los conflictos que se presentan por diferentes factores, esta se manifiesta con constantes discusiones buscando culpabilidad por dicho suceso y al afrontamiento de tal situación desde el mismo diagnóstico o noticia de dicha situación, el cuidado especial y la rehabilitación que esto presenta, con lo cual el vínculo conyugal se debilita, hasta tal punto que la familia se llega a separar.

Pruebas de chi-cuadrado									
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Sig. Monte Carlo (bilateral)			Sig. Monte Carlo (unilateral)		
				Significación	Intervalo de confianza al 99%		Significación	Intervalo de confianza al 99%	
					Límite inferior	Límite superior		Límite inferior	Límite superior
Chi-cuadrado de Pearson	4,494 ^a	4	,034	,041 ^b	,040	,042			
Razón de verosimilitud	5,183	4	,269	,344 ^b	,332	,356			
Prueba exacta de Fisher	4,119			,494 ^b	,481	,506			
Asociación lineal por lineal	1,640 ^c	1	,200	,277 ^b	,266	,289	,164 ^b	,154	,173
N de casos válidos	30								
a. 7 casillas (77.8%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .17.									
b. Se basa en 10000 tablas de muestras con una semilla de inicio 726961337.									
c. El estadístico estandarizado es -1.281.									

De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye significativamente en el estilo de comunicación dentro de la familia.

4.2.2. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Expresividad dentro de la familia.

Tabla 4: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y las muestras de afecto dentro de la familia

GRADO DE PCI	MUESTRAS DE AFECTO QUE SE DA DENTRO DE LA FAMILIA								TOTAL	
	La mayoría de veces si		algunas veces si/no		la mayoría de veces no		nunca		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Leve	1	3.3	0	0	0	0	0	0	1	3.3
Moderado	1	3.3	3	10	0	0	1	3.3	5	16.7
severo	0	0	7	23.3	10	33.3	7	23.3	24	80
Total	2	6.7	10	33.3	10	33.3	8	26.7	30	100

Fuente: Elaboración Propia

En la Tabla N° 4 el grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño(a) y las muestras de afecto que presentan en la familia, se muestra que el 33,3% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con grado severo,



presentan la mayoría de veces que no haya muestras de afecto; se muestra que el 3,3% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con grado moderado presenta la mayoría de veces muestra de afecto.

Según Fanny Parrado (2013), La afectividad es todo un conjunto de elementos de la vida psíquica que comprende desde la capacidad de aceptar, estimar y amar a los demás tanto como el ser aceptado, apreciado y amado por los demás, esto se interpreta que en las familias con un niño(a) con Parálisis Cerebral Infantil que presentan manifestaciones o complicaciones relevantes, son problemas generalmente con el desarrollo motor los cuales imposibilitan una buena calidad de vida y sumo cuidado, son los factores por los cuales las familias carezcan de afectividad hacia el niño(a) con Parálisis Cerebral Infantil.

En tal sentido se denota que la familia no muestra mucha expresividad a través del afecto y cariño (dar amor, trato cálido, palabras de aliento, etc.), generándose sentimientos que desfavorecen a la relación dentro de la familia ; Estos sentimientos que desfavorecen pueden combinarse con otros positivos, expresándose de manera compleja: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de darle una buena calidad de vida a base de esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades de subsistir; sentimientos de alegría y satisfacción ante los objetivos obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc. La identificación de estos sentimientos dentro de la familia, el sentirlos y expresarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Sin embargo al tener que afrontar tal situación Surgen los conflictos, cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa como el tristeza, dolor, preocupación, frustración, intensos

sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con dicho trastorno se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo. Hay vivencias de soledad, ansiedad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo y esto se agrava más aun cuando carecen de vínculo afectivo en esta relación vincular y sobresalir positivamente a tal situación., produciendo malestar en los miembros de la familia.

Pruebas de chi-cuadrado									
	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Sig. Monte Carlo (bilateral)			Sig. Monte Carlo (unilateral)		
				Significación	Intervalo de confianza al 99%		Significación	Intervalo de confianza al 99%	
					Límite inferior	Límite superior		Límite inferior	Límite superior
Chi-cuadrado de Pearson	20,431 ^a	6	,002	,007 ^b	,004	,009			
Razón de verosimilitud	14,413	6	,025	,012 ^b	,009	,015			
Prueba exacta de Fisher	12,320			,009 ^b	,006	,011			
Asociación lineal por lineal	6,915 ^c	1	,009	,006 ^b	,004	,008	,006 ^b	,004	,007
N de casos válidos	30								
a. 9 casillas (75.0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .07.									
b. Se basa en 10000 tablas de muestras con una semilla de inicio 126474071.									
c. El estadístico estandarizado es 2.630.									

De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye significativamente en las muestras de afecto dentro de la familia.

4.2.3. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y Conflictos dentro de la familia.

Tabla 5: El grado de Parálisis Cerebral Infantil y los conflictos que se dan dentro de la familia

GRADO DE PCI	CONFLICTOS QUE SE DAN DENTRO DE LA FAMILIA								TOTAL	
	Siempre		La mayoría de veces si		Algunas veces si/no		La mayoría de veces no			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Leve	0	0	0	0	0	0	1	3.3	1	3.3
Moderado	1	3.3	3	10	0	0	1	3.3	5	16.7
severo	6	20	13	43.3	5	16.7	0	23.3	24	80
Total	7	23.3	16	53.3	5	16.7	2	6.7	30	100

Fuente: *Elaboración Propia*

En la Tabla N° 5 el grado de Parálisis Cerebral Infantil en el niño(a) y las relaciones conflictivas que presentan en la familia, se muestra que el 43,3% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con grado severo, presentan la mayoría de veces conflictos; se muestra que el 3,3% influye en que la familia con un niño y/o niña con Parálisis Cerebral Infantil con grado moderado



presentan siempre conflictos.

Según lo citado (EDH, 2011) En la familia es donde más se puede dar y con más intensidad todo tipo de relaciones conflictivas, de acuerdo a las momentos y situaciones en la que se encuentran, por ende los conflictos supone un enfrentamiento y puede generar una ruptura o crisis constante, pero a menudo es puntual y coexiste con emociones positivas entre los implicados, dándose interacciones mixtas.

Por lo tanto los conflictos y problemas en las familias son constantes y repetitivos, debido a que sus miembros no llegan a una cohesión, esto se entiende por otros factores lo cuales son frecuentes cuando tienen un hijo o hija con dicho trastorno, esto debido a la alta complejidad y difícil situación a la cual debe afrontar toda la familia. El trastorno del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas familias salen bien libradas de dicha situación, el niño con discapacidad los fortalece y los une más; sin embargo, en otra situación causa malestar y ruptura vincular entre la familia, especialmente entre la pareja conyugal. Un factor de gran influencia es la existencia de antecedentes conflictivos antes de formalizar. Los conflictos anteriores pueden complicar más aun la situación. Esos conflictos pueden agravarse y agrandare más aun con esta situación. El niño con la discapacidad puede ser tomado como causa de las dificultades maritales. Otras familias con un funcionamiento y dinámica estable, previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos y afectar el aspecto emocional a partir del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración. Generalmente la pareja no llega a la consulta con una demanda de atención para atenderse como pareja o familia, sino por alguna conducta o alguna deficiencia que presenta un hijo con dicho trastorno.

En cuanto a las relaciones entre los conyugues, éstas pasan por contante variaciones y diversos ajustes hasta que se adaptan con esta nueva realidad. Cada uno resuelve su preocupación de una manera diferente y las discrepancias en la manera de enfrentarlo generan sentimientos, contradicciones y pueden ser la causa de conflictos. Cuando esto sucede, se generan a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente dicha situación de discapacidad; sentimientos de odio, tristeza, frustración, cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad con su pareja por el tiempo que copa la atención, por sobrecarga de trabajo ,más atención al hijo con discapacidad y descuido a los otro miembro de la familia y otras muchas situaciones, en tal sentido el vínculo familiar se desintegra poco a poco provocando separaciones entre conyugues.

Pruebas de chi-cuadrado									
	Valor	df	Signifi- cación asintóti- ca (bilater- al)	Sig. Monte Carlo (bilateral)			Sig. Monte Carlo (unilateral)		
				Signifi- cación	Intervalo de confianza al 99%		Signifi- cación	Intervalo de confianza al 99%	
					Límite inferior	Límite superio- r		Límite inferior	Límite superior
Chi- cuadrado de Pearson	18,114 ^a	6	,006	,025 ^b	,021	,029			
Razón de verosimili- tud	11,474	6	,075	,043 ^b	,038	,048			
Prueba exacta de Fisher	10,219			,056 ^b	,050	,062			
Asociació- n lineal por lineal	4,072 ^c	1	,044	,051 ^b	,046	,057	,045 ^b	,040	,050

N de casos válidos	30								
a. 10 casillas (83.3%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .07.									
b. Se basa en 10000 tablas de muestras con una semilla de inicio 1487459085.									
c. El estadístico estandarizado es -2.018.									

De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye significativamente en el surgimiento de conflictos dentro de la familia.

4.2.4. Grado de Parálisis Cerebral Infantil y dinámica familiar.

Tabla 6: Grado de Parálisis Cerebral Infantil y dinámica Familiar

GRADO DE PARALISIS CEREBRAL INFANTIL	DINAMICA FAMILIAR						TOTAL	
	Estable		Medianamente Estable		Inestable		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Leve	0	0	2	6.7	1	3.3	3	10
Moderado	4	13.3	1	3.3	2	6.7	7	23,3
Severo	0	0	0	0	20	66.7	20	66.7
Total	4	13.3	3	10	23	76.7	30	100

Fuente: Elaboración Propia

La tabla N° 6 muestra que el 66.7% de los encuestados manifiesta que el grado de Parálisis Cerebral Infantil que presenta el niño(a) en grado severo, tiene una dinámica familiar inestable, lo que significa que dentro de la familia existen diversas características negativas que hacen que uno o más miembros de la familia no se sientan queridos, aceptados y valiosos frente a los demás, ya que la discapacidad representa una situación difícil no solo para quien la padece, sino para todos los



miembros que están alrededor de este, las familias se enfrentan a diferentes procesos que desfavorecen su desarrollo, al estar inmersos de cohesión, afectividad y constantes conflictos que se presentan, esto a su vez se convierte en un problema mayor que puede terminar en la inestabilidad o en la ruptura familiar.

Como menciona Sorrentino (1990), todos los miembros de la familia tienden a centrar mucho su atención en el niño con PCI, con lo cual pueden verse afectadas decisiones en otros ámbitos, posponiendo otras actividades desarrolladas habitualmente por la familia especialmente las de óseo. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

Las familias con un hijo con dicho trastorno enfrentan una contante crisis partir del momento de la suspicacia, hasta la confirmación del diagnóstico. Al ser los principales cuidadores, los padres viven el estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital (Núñez, 2007) así como conflictos relacionados a sus posibilidades de adaptación, siendo vulnerables a la inestabilidad a nivel físico, moral, cognitivo, económico y espiritual, por dejar de realizar actividades que se enfocan sólo a cuidar a su hijo con discapacidad y no ver la situación de cada uno de los miembros (Núñez, 2003) (Figuroa, 2011)

En tal sentido es así como sucede en las familias que conforman la asociación ángeles caminantes a la luz de la ciudad de Juliaca, estas centran la atención principalmente en la situación de discapacidad y dejan de lado otros aspectos importantes de la vida familiar, como las relaciones entre los conyugues y con sus



demás hijos si lo tuvieran. Las familias cambian su dinámica a partir del diagnóstico de discapacidad e inician un proceso de crisis, donde ven destruidas sus expectativas en cuanto al niño, es usual también que si el niño con discapacidad es el primer hijo de la pareja, esta se niega a tener mayor descendencia por el miedo que produce tener un niño con las mismas características, este miedo a su vez hace que los padres se replanteen el estar juntos como pareja y si esta situación no se lleva de manera adecuada y se supera, acarreará mayores dificultades como la separación y el posible abandono del niño.

Las características palpadas en familias con un niño o niña con PCI, muestran que los conyugue, especialmente la madre, tienen escaso interés sobre los problemas y/o dificultades que atraviesan los demás miembros de la familia(Padre, Hijos y demás familiares), donde la cohesión y conexión se ve seriamente afectada, así como también se demuestran escasos signos de afectividad entre los miembros enfocada en los conyugues, por lo que los espacios de la familia se muestran con constantes conflictos, crisis e inestabilidad.

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Significación asintótica (bilateral)	Sig. Monte Carlo (bilateral)			Sig. Monte Carlo (unilateral)		
				Significación	Intervalo de confianza al 99%		Significación	Intervalo de confianza al 99%	
					Límite inferior	Límite superior		Límite inferior	Límite superior
Chi-cuadrado de Pearson	29.172 ^a	4	.000	.000 ^b	.000	.001			
Razón de verosimilitud	24.958	4	.000	.000 ^b	.000	.000			
Prueba exacta de Fisher	21.195			.000 ^b	.000	.000			
Asociación lineal por lineal N de casos válidos	9.827 ^c 30	1	.002	.003 ^b	.002	.005	.003 ^b	.002	.005
a. 7 casillas (77.8%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es .30.									
b. Se basa en 10000 tablas de muestras con una semilla de inicio 957002199.									
c. El estadístico estandarizado es 3.135.									

De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye significativamente en la dinámica familiar.



V. CONCLUSIONES

PRIMERA: Las familias de niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil en grado severo presentan un estilo de comunicación agresiva y pasiva. La comunicación que se da dentro de la familia y sus miembros se torna muy complicada a partir del diagnóstico y sucesivamente en el desarrollo de dicho trastorno, centrándose toda la atención, desde tal situación se produce constantemente discusiones y conflictos en donde la comunicación agresiva es el principal medio entre los conyugues. Estos se dan por lo Rolles que deben asumir frente a esta situación, responsabilidades con respecto al cuidado y rehabilitación del niño niña. De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es de 0,034 menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye en el estilo de comunicación dentro de la familia.

SEGUNDA: Las familias de niños y niñas que presentan Parálisis Cerebral Infantil en grado severo, expresan escasamente muestras de afecto al interior de la familia, en tal sentido estas se ven afectadas a partir del diagnóstico, cuidado y rehabilitación de la discapacidad, a partir del cual surgen cuestionamientos acerca de la culpabilidad de la situación, da como efecto un debilitamiento de lazos parentales, los cuales muestran que el grado de discapacidad(Parálisis Cerebral Infantil) repercute en todos los niveles del sistema familiar, provocando angustia, preocupación, frustración, estrés e inestabilidad en las relaciones entre los miembros de la familia. De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es de 0,002 menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye en las muestras de afecto dentro de la familia.

TERCERA: Las familias de niños y niñas que presentan Parálisis Cerebral Infantil en grado severo, se precisa que existe constantes conflictos al interior de la



familia de tal manera que las relaciones familiares se ven deterioradas a partir de dicha situación por lo que el cuidado y la responsabilidad del niño o niña, genera constantes conflictos al interior de la familia. Dicha situación presenta un cuadro de complejidad del trastorno el cual no precisa un diagnóstico exacto, con lo que en el desarrollo, el niño puede presentar más complicaciones y esto puede agravar más aun el desarrollo adecuado en la familia ocasionando más problemas conyugales especialmente entre los padres. De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es de 0,006 menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye en la dinámica familiar.

CUARTA: El grado de Parálisis Cerebral infantil del niño o niña influye significativamente en la dinámica familiar de la población en estudio, las familias muestran diversas características negativas que hacen que uno o más miembros de la familia no se sientan queridos, aceptados y valiosos frente a los demás. La Parálisis cerebral infantil representa una situación difícil no solo para quien la padece, sino para todos los miembros que están alrededor de este en tal sentido la parálisis cerebral infantil del niño afecta en el desarrollo de la familia y sus miembros, volviéndola inestable y provocando crisis constantemente ante tal situación. De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es de 0.000 menor a 0.05, por lo tanto, el grado de Parálisis Cerebral Infantil del niño(a) influye significativamente en la dinámica familiar.



VI. RECOMENDACIONES

PRIMERA: Las instituciones públicas y privadas deben priorizar el trabajo con esta población en situación de vulnerabilidad, así mismo se debe ampliar las acciones de los gobiernos locales y regionales a través de sus diferentes políticas públicas en sus diferentes ámbitos (Salud, Educación, Infraestructura, etc.), especialmente en salud, por la situación crítica del niño o niña con PCI, para brindarle una buena calidad de vida.

SEGUNDA: A partir del trabajo realizado con las familias de niños(as) con Parálisis Cerebral Infantil, se sugiere trabajar con las familias talleres que promuevan la debida información sobre discapacidad, el tratamientos, cuidados, etc. lo cuales mejoraran la convivencia dentro familia.

TERCERA: A partir de dicha investigación realizada con familias con niños y niñas con dichos trastorno, se sugiere trabajar tanto con instituciones públicas y privadas temas de terapia familiar para fortalecer el lazo y vínculo familiar para el adecuado desarrollo de la dinámica familiar.

CUARTA: Se sugiere incorporar para los niños(as) ámbitos de rehabilitación, que actualmente no se trabaja en la región desde el sector público, lo cual hace que solo una minoría de la población inmersa en esta problemática tenga acceso en servicios privados. Esto entendido como terapias de rehabilitación y otros.

QUINTA: a partir de dicha investigación se sugiere trabajar y especializar profesionales en Tanatología, orientado al acompañamiento familiar y dar una buena calidad de vida al niño o niña que sufre dicho trastorno.



VII. REFERENCIAS

- Ajuriaguerra J. (1980). *Manual de Psiquiatría infantil*, Barcelona: TorayMasson.
- Alberoni, S. (2013) *Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la Estructura Familiar*. Cuyo, Argentina: Edit. San José.
- Álvarez, J. (2003). *El rol de los padres en el proceso de desarrollo del niño con necesidades especiales*. Extraído el 12 de enero, 2010, de <http://home.coqui.net/jalvarez/rol.htm>
- Amaris, M. (2014). *Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en la cangrejera de Barranquilla*. Bogotá.
- Ammerman, R. (1997). *Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad*. En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- Aranda, P. y Neira, de (2010). “*Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago*”, Santiago Chile.
- Ballenato, G. (2012). *Comunicación eficaz. Teoría y práctica de comunicación humana*. Universidad de Cádiz. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Banco Mundial – BM (2004). “*Discapacidad y Desarrollo Inclusivo en América Latina y El Caribe*” Washington, D.C.



- Bringiotti, M. (2000). *Las familias en "situación de riesgo" en los casos de violencia familiar y maltrato infantil Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):78-85. Buenos Aires – Argentina*
- Cajal, V. y Castillo, L. (2008). *"Familia y Discapacidad"*. Ed 221, Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. Pág.162
- CIF (1980). *"Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud"* Grafo S.A. España.
- Duque, R. *Como mejorar la relacione familiares. 7ma Edic. Colombia: San pablo. 2007.*
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *"Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad"* Murcia, Revista del Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad.
- Erguiluz, L. (2003). *La familia según el modelo sitémico. En L. M. Erguiluz, Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico. (págs. 1-18). México D. F. : Pax México.*
- García, B. (coord.) (1999). *Mujer, género y población en México. México: El Colegio de México y la Sociedad Mexicana de Demografía.*
- García, S. (2013). Documento de Cátedra: *"Crisis Familiares, relaciones familiares, acontecimientos que cambian la vida, un enfoque evolutivo"*.
- Gorostegui, M. (2009). *"Introducción a la Psicología familiar sistémica"*. Los fundamentos, los modelos de psicoterapia y lo grandes temas. Material de apoyo a la docencia. Santiago, Universidad Académica de Humanismo cristiano.



- Herna , I. (2008), *Clima Social Familiar de Adolescentes y su influencia en el rendimiento académico*. Lima: Perú. Universidad Nacional Mayor de San Marcos
- Huerta , R. (1999). *Influencia de la Familia y/o los pares hacia el consumo de alcohol y la percepción de violencia en adolescentes de condición socio económica baja*. UNMSM. Tesis de Maestría
- Kemper, S (2000) en la Tesis Titulada *Clima Social Familiar y Autoestima en jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales Así mismo se encontró correlaciones nulas entre la sub escala de Organización de la dimensión de Estabilidad del Clima Social Familiar con los demás subtextos de Autoestima en Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales en el CEBE*. Tulio Herrera León de la ciudad de Trujillo.
- Marchesi, A., Palacios, J. y Coll, C. comp. (2001). *Desarrollo Psicológico y Educación 3: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Mendoza, M. y Puchuri, Y. (2018). *Relación entre Clima Social Familiar y Conductas Antisociales en Estudiantes de Tercero, Cuarto y Quinto año de Secundaria de una Institución Educativa Pública, Arequipa, 2017* (tesis de pregrado). Universidad Nacional de San Agustín, Arequipa, Perú.
- Moos (1974). *Escala de Clima Social, Familia, trabajo, Instituciones Penitenciarias, Centro Escolar*. Adaptación Española, Manual 3ra Edición, TEA Investigación y Publicaciones Psicológicas: Madrid.
- Moos, R. y Trickett, E. (1997). *Escalas del clima social: familia, trabajo, instituciones penitenciarias, centro escolar*. Madrid: TEA.



- Navarro, J. (1995), *“Avances en terapia familiar sistémica”*, Barcelona, Paidós Ibérica
- Núñez (2003). *“La Familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares”*.
Trabajo publicado en Archivos Argentinos de Pediatría. Bs As
- Oliveria, O, Eternot, F. y Lopez, A. *Familia y género en el análisis demográfico*. En B. García (Coord.): *Mujer, género y población en México*. México: El Colegio de México/Sociedad Mexicana de Demografía.
- OMS (2011): *“Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”* CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Paniagua, G. (2002) *La familia de niños con necesidades especiales*. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) *Desarrollo Psicológico y Educación*. 3. 266
Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales. 2da ed. (pp.469-489) Madrid: Alianza Editorial.
- Plan Nacional de Apoyo a la Familia. (2004- 2011). Extraído el 05 de Abril del 2010, de http://www.mindes.gob.pe/pfamilia/dcto_plan_vida_2004_2011.pdf.
- Póo P. (2006) *Parálisis cerebral infantil*. En: Cruz M et al (eds.) *Tratado de Pediatría*. 9ª edición. Madrid: Ergon,
- Rodríguez (2011). *“Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral”* Editorial: Fundación ONCE, España.
- Santos y flores (2009) *Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad*. Universidad Veracruzana - Facultad de Enfermería. Veracruz: Licenciatura en enfermería.
- Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Universidad de Salamanca. España.



- Satir, V. (1998). *Relaciones Humanas en el núcleo familiar*. Editorial PAX, sexta edición, México.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar. Buenos Aires: Lugar.
- Sobrino, L. (2008). *Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos* Leves of family satisfaction and communication, 16(2007).
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y Rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: Edit. Paidós.
- Tavara (2014) *Efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a las personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad provincial de trujillo, año 2013*.repositorio de tesis. Trujillo – Perú.
- Vallejo M. (2001). “*Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*”. Ed. ALIFISAN. Corporación Universitaria Rémington



VIII. WEBGRAFIA

Ariza, C. (2016). *CRENE centro de rehabilitación. Obtenido de CRENE:*
<https://crene.es/paralisis-cerebral-infantil/>

Neurorehabilitacion, C. C. (12 de agosto de 2009). *Centro CAREN. Obtenido de*
CENTRO CAREN NEUROREHABILITACION: <http://caren.org.ar/default.htm>.

Sanchez V. (22 de agosto de 2015). *Asociación Española de Pediatría de Atención*
Primaria Al cuidado de la infancia y la adolescencia. Obtenido de FAMILIA Y
SALUD: <https://www.familiaysalud.es/>



IX. ANEXOS

ENCUESTA

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL ALTIPLANO

“El grado de Parálisis Cerebral Infantil y su influencia en la dinámica familiar, aplicado en la asociación Ángeles Caminantes a la Luz, en el distrito de Juliaca 2019”

La presente encuesta ha sido elaborada con la finalidad de obtener información sobre la influencia de la discapacidad del niño(a) en la dinámica familiar, caso asociación Ángeles caminantes de la luz del distrito de Juliaca, para lo cual se solicita a su persona brinde información para el llenado de la presente, cuya información será confidencial.

I. DATOS GENERALES DE LA PARALISIS CEREBRA INFANTIL.

- 1.1. Qué edad tiene su hijo y/o hija con Parálisis Cerebral Infantil?
 - a) 0 a 5 años de edad
 - b) 6 a 12 años de edad
- 1.2. ¿De que sexo es el infante con Parálisis Cerebral Infantil?
 - a) Masculino
 - b) Femenino
- 1.3. ¿Qué grado de Parálisis Cerebral Infantil presenta su hijo o hija?
 - a) Leve
 - b) Moderado
 - c) Severo
- 1.4. ¿Qué tipo de manifestación presenta a causa de la Parálisis Cerebral Infantil su hijo o hija?
 - a) Cuadriplejía
 - b) Tetraplejía
 - c) Triple jía
 - d) Diplejía
 - e) Hemiplejía
 - f) Paraplejía
 - g) Monoplejía

II. DATOS GENERALES DE LA FAMILIA

- 2.1. ¿Sexo del jefe o representante de la familia?
 - a) Masculino
 - b) Femenino
- 2.2. ¿Edad del jefe o representante de la familia?



- a) 18 a 25 años
 - b) 26 a 35 años
 - c) 35 a 50 años
 - d) 51 a más años
- 2.3. ¿Grado de instrucción del jefe o representante de la familia?
- a) Primaria completa
 - b) Primaria incompleta
 - c) Secundaria completa
 - d) Secundaria incompleta
 - e) Técnico – superior completa
 - f) Técnico – superior incompleta
 - g) ninguna
- 2.4. ¿Composición o tipo de la familia ala que corresponde?
- a) Familia nuclear
 - b) Familia extensa
 - c) Familia monoparental
 - d) Familia homoparental
 - e) Familia de Padres separad0s
 - f) Familia Ensamblada, reconstituida o mixta
 - g) Familia de acogida
 - h) Familia sin hijos por elección
- 2.5. algún tipo de seguro de salud que cuenta los miembros de la familia?
- a) SIS
 - b) ESSALUD
 - c) Otros
 - d) ninguno
- 2.6. cuál es el material de la vivienda donde vive la familia?
- a) Rustico
 - b) Noble
 - c) Mixto
- 2.7. Cuáles son los servicio básicos con los que cuenta la vivienda?
- a) Agua , desagüe, fluido eléctrico y servicios de telefonía(cable, internet,ect)
 - b) Agua, letrina y fluido eléctrico
 - c) ninguno
- 2.8.Cuál es el ingreso o percepción económica de la familia a nivel mensual?
- a) 0 a 950 nuevos soles
 - b) 950 a 1500 nuevos soles
 - c) 1500 a 2000 nuevos soles
 - d) 2000 a más nuevos soles



III. DATOS SOBRE LA DINAMICA FAMILIAR DEL NIÑO O NIÑA CON PARALISIS CEREBRAL INFATIL

3.1. DATOS SOBRE LA COHESION FAMILIAR

3.1.1. ¿Qué estilo de comunicación se da dentro de la familia?

- a) Asertivo
- b) Agresivo
- c) Pasivo

3.2. DATOS SOBRE LA EXPRESIBILIDAD ENTRE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

3.2.1. ¿Con cuanta frecuencia se da muestras de afecto (abrazos, besos, amor, etc.) dentro de la familia?

- a) Siempre
- b) La mayoría de veces si
- c) Algunas veces si/no
- d) La mayoría de veces no
- e) Nunca

3.3. DATOS SOBRE LOS CONFLICTOS QUE SE DA EN LA FAMILIA

3.3.1. ¿Con cuanta frecuencia se origina conflictos dentro de la familia?

- a) Siempre
- b) La mayoría de veces si
- c) Algunas veces si/no
- d) La mayoría de veces no
- e) Nunca



CUADRO DE OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable X: PCI (parálisis cerebral infantil)

Dimensiones	Indicador
Grado de PCI	Leve
	Moderada
	Severa

Variable Y: DINAMICA FAMILIAR

Dimensiones	Indicador	Categorías	Indicadores
Relaciones	Cohesión	Estilos de comunicación	a) Asertivo b) Agresivo c) Pasivo
	Expresividad	Expresar sentimientos dentro de la familia	a) Siempre b) La mayoría de veces si c) Algunas veces si/no d) La mayoría de veces no e) Nunca
	Conflictos	Conflictos dentro de la familia	a) Siempre b) La mayoría de veces si c) Algunas veces si/no d) La mayoría de veces no e) Nunca