

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA**

**SEDE QUITO**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de: PSICÓLOGA**

**TEMA:**

**IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN Y  
CONTENCIÓN SOCIOEMOCIONAL PARA MADRES DE NIÑOS CON  
DISCAPACIDAD FÍSICA**

**AUTORA:**

**DIANA ALEJANDRA GAVILANES CEVALLOS**

**TUTORA:**

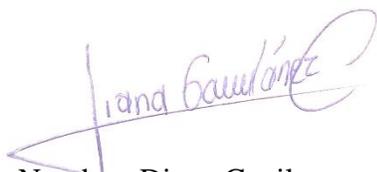
**LÍA FERNANDA PEÑAHERRERA AGUIRRE**

**Quito, marzo de 2023**

## Cesión de derechos de autor

Yo, Diana Alejandra Gavilanes Cevallos, con documento de identificación N.º 1719164376, manifiesto mi voluntad y cedo a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autora del trabajo de titulación intitulado: **IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN Y CONTENCIÓN SOCIOEMOCIONAL PARA MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**, mismo que ha sido desarrollado para optar por el título de: Psicóloga, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En aplicación a lo determinado en la Ley de Propiedad Intelectual, en mi condición de autora me reservo los derechos morales de la obra antes citada. En concordancia, suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

A handwritten signature in purple ink that reads "Diana Gavilanes". The signature is written in a cursive style and is positioned above the printed name.

Nombre: Diana Gavilanes

Cédula: 1719164376

Fecha: marzo del 2023.

## **Declaración de coautoría del docente tutora**

Yo declaro que bajo mi dirección y asesoría fue desarrollado el trabajo de titulación: **IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN Y CONTENCIÓN SOCIOEMOCIONAL PARA MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA**, realizado por Diana Alejandra Gavilanes Cevallos, obteniendo un producto que cumple con todos los requisitos estipulados por la Universidad Politécnica Salesiana, para ser considerados como trabajo final de titulación.

Quito, marzo del 2023.



Firma

Lía Fernanda Peñaherrera Aguirre

CI 171118617-9



**FUNDACION PARA LA VIDA ARIEL CHICHO GAVILANES**

Resolución No MIES-CZ-9  
DDQS-2019-0036-R

### **Carta de autorización**

FACHG-0150-ECU-2022  
Quito, 1 de noviembre de 2022

Señora  
Diana Alejandra Gavilanes Cevallos  
Presente.

De mis consideraciones,

En comunicación de fecha de 28 de octubre de 2022, en la cual solicita autorización para el desarrollo, uso y publicación del proyecto de investigación cuyo tema a desarrollar es: IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN Y CONTENCIÓN SOCIOEMOCIONAL PARA MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA, a realizarse de noviembre de 2022 a febrero de 2023, de Usted Sra. Diana Alejandra Gavilanes Cevallos de CI: 1719164376, me permito manifestar por la presente nuestra aceptación a su solicitud.

Particular que me permito poner en su conocimiento para los fines pertinentes.

Atentamente,



Edwin P Gavilanes  
Presidente ejecutivo

Dir.: S41B OE10-7 Y OE10D Barrio la Delicia (Tras la casa barrial de la Delicia)

Telf.: +593 992 652 528 / +593 984 698 435

E-mail: [f.arielgavilanes@gmail.com](mailto:f.arielgavilanes@gmail.com)

[www.fundacionarielchichogavilanes.com](http://www.fundacionarielchichogavilanes.com)

Quito - Ecuador

## **Declaratoria**

El presente trabajo investigativo le dedico a mi madre María Inés Cevallos por ser mi pilar fundamental e incondicional de inspiración y apoyo en todo momento y pese a ya no estar sé que desde el cielo me acompaña. Te agradezco papi Patricio Gavilanes por saber guiarme con tus consejos y tu apoyo incondicional en todo momento; a mi tía Patricia Cevallos quien fue una pieza clave en este proceso y sin su apoyo no hubiese cumplido este sueño, a mi esposo Carlos Toapanta quien ha sido ejemplo, dedicación, esfuerzo y perseverancia gracias amor por creer en mí y a mis hijas Daniela y Thais quienes me inspiran a salir adelante. Los amo con todo mi corazón, son todo para mí y este logro es el inicio de muchos más a su lado.

Diana Alejandra Gavilanes Cevallos

## **Agradecimientos**

A Dios por proveernos salud y bendiciones a lo largo de mi formación profesional. A la Mgtr. Lía Fernanda Peñaherrera Aguirre por la paciencia y orientación en la elaboración de este proyecto investigativo. Al Dr. Frank Bolívar Viteri Bazante por su gran apoyo en todos los obstáculos que se presentaron en el desarrollo y entrega de la presente investigación. A todos los docentes que me impartieron grandes enseñanzas a lo largo de mi formación. A la directora de carrera Mag. Ximena del Consuelo Andrade Cáceres por su ayuda en la entrega del presente documento.

A la fundación “Ariel Chicho Gavilanes” y a la población del programa de “Ariel Chicho Gavilanes” por la apertura y apoyo para la realización del proyecto ya que, sin su participación no hubiese sido posible realizar el presente documento.

A mi familia Gavilanes Cevallos por ser mi pilar fundamental e incondicional de apoyo y motivación para no desistir en la realización de mis metas.

Diana Alejandra Gavilanes Cevallos

## Índice de contenido

Resumen .....	1
Abstract.....	2
1. Introducción .....	1
2. Planteamiento del problema .....	2
3. Justificación y relevancia .....	5
4. Objetivos .....	6
<b>a. Objetivo general</b> .....	6
<b>b. Objetivos específicos</b> .....	6
5. Marco conceptual .....	7
<b>5.1. Fundamentación teórica</b> .....	7
5.1.1 Teoría de Inteligencia Emocional.....	7
5.2. Conceptualización de la Distrofia Muscular de Duchenne .....	10
5.3. Tipos de Distrofia Muscular.....	13
5.3.1. Etapas del desarrollo en niños con Duchenne (DMD) .....	14
Intervenciones en el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne .....	15
<b>5.4. Impacto psicológico y las reacciones dentro del marco emocional de los progenitores durante la admisión del diagnóstico del niño</b> .....	16
<b>5.5. Percepción del estrés que atraviesan las madres cuidadoras de niños con discapacidad física</b> .....	17
<b>5.6. Estrategias de orientación y contención socioemocional</b> .....	21
<b>5.7. Preparación para la etapa del duelo</b> .....	22
<b>5.8. Descripción de la Fundación para la vida Ariel “Chicho” Gavilanes</b> .....	24
6. Variables o dimensiones .....	25
<b>6.1. Variables</b> .....	25

7. Hipótesis o supuestos.....	26
8. Marco metodológico .....	26
<b>8.1. Descripción de la metodología .....</b>	<b>26</b>
<b>8.2. Técnica e instrumento utilizado en la investigación .....</b>	<b>28</b>
8.2.1. Encuesta.....	28
8.2.2. Talleres .....	29
<b>8.3. Criterios .....</b>	<b>29</b>
8.3.1. Criterios que garantizan la calidad de la investigación .....	29
8.3.2. Criterios éticos.....	29
9. Población y muestra.....	30
10. Descripción de los datos producidos.....	30
11. Presentación de los datos descriptivos .....	31
12. Análisis de los resultados.....	39
13. Interpretación de los resultados .....	40
14. Conclusiones.....	41
15. Referencias bibliográficas.....	43
Anexos .....	46

## Índice de figuras

Figura 1. Trasmisión genética distrofia de Duchenne .....	11
Figura 2. Modelo de estrés de la crianza. ....	18
Figura 3. Ubicación de la Fundación Ariel Chicho Gavilanes .....	24
Figura 4. Diagrama de orientación y contención socioemocional para madres cuidadoras de niños con discapacidad física.....	27
Figura 5. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 1 .....	31
Figura 6. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 2 .....	32
Figura 7. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 3 .....	33
Figura 8. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 4 .....	34
Figura 9. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 5 .....	34
Figura 10. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 6 .....	36
Figura 11. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 7 .....	37
Figura 12. Gráfica de datos descriptivos: pregunta 8 .....	38

## Índice de tablas

Tabla 1. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 1</i> .....	31
Tabla 2. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 2</i> .....	32
Tabla 3. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 3</i> .....	33
Tabla 4. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 4</i> .....	33
Tabla 5. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 5</i> .....	34
Tabla 6. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 6</i> .....	35
Tabla 7. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 7</i> .....	36
Tabla 8. <i>Presentación de los datos descriptivos: pregunta 8</i> .....	37
Tabla 9. <i>Presentación de resultados descriptivos</i> .....	39

## **Índice de anexos**

Anexo 1. Encuesta realizada a las madres cuidadoras de niños con Duchenne de la Fundación Ariel Gavilanes .....	46
Anexo 2. Taller 1: Conociendo las emociones y disminuyendo niveles de estrés en las madres de niños con DMD .....	49
Anexo 3. Taller 2: Estrategias de orientación y contención socioemocional.....	51
Anexo 4. Fotografías del proyecto: .....	54

## Resumen

El presente proyecto de investigación se elaboró debido a las necesidades emocionales que reflejan las madres cuidadoras de niños con discapacidad física de la Fundación para la vida “Ariel Gavilanes” ante el cuadro que padecen sus hijos en el año 2022, partiendo del diagnóstico de entrevistas realizadas a dichas madres de la fundación.

Esta hipótesis se corroboró de acuerdo con la encuesta aplicada a las madres cuidadoras, permitiendo recopilar información sobre su conocimiento de la Distrofia Muscular de Duchenne que padecen sus hijos y sobre las emociones que ellas tienen.

En vista de lo mencionado anteriormente, se requiere implementar estrategias de contención emocional a madres cuidadoras de niños con discapacidad física de la Fundación Para la Vida “Ariel Gavilanes”, desde la perspectiva de la inteligencia emocional.

Para continuar con el proyecto, se realizaron talleres con base en lo que identifican las madres cuidadoras de sus emociones y para disminuir el nivel de estrés y se brindó estrategias de orientación y contención socioemocional. Esto permitió identificar en ellas el estrés, angustia y miedo y enseñarles a manejar estas emociones de mejor manera, dando como resultado la aceptación y una nueva oportunidad para mejorar sus condiciones de vida.

En conclusión, se puede indicar la necesidad de trabajar constantemente en las emociones y contención socioemocional de las madres cuidadoras, así como de los niños que presentan la Distrofia Muscular de Duchenne.

**Palabras clave:** Distrofia Muscular de Duchenne, discapacidad física, contención socioemocional, estrategias, emociones.

## **Abstract**

This research project was developed due to the emotional needs reflected by the caring mothers of children with physical disabilities of the "Ariel Gavilanes" Foundation for Life in the face of the picture suffered by their children in 2022, based on the diagnosis of interviews with these mothers of the foundation.

This hypothesis was corroborated according to the survey applied to the caring mothers, allowing to collect information about their knowledge of Duchenne Muscular Dystrophy suffered by their children and about the emotions they have.

In view of the above, it is necessary to implement emotional containment strategies for mothers caring for children with physical disabilities of the "Ariel Gavilanes" Foundation for Life, from the perspective of emotional intelligence.

To continue with the project, workshops were held basing in the identification of the mothers' emotions and to reduce the level of stress and socio-emotional guidance and containment strategies were provided. This allowed them to identify stress, anguish and fear and teach them to manage these emotions in a better way, resulting in acceptance and a new opportunity for their living conditions.

In conclusion, it can be indicated the need to constantly work on the emotions and socio-emotional containment of caring mothers, as well as children with Duchenne Muscular Dystrophy.

**Keywords:** Duchenne Muscular Dystrophy, physical disability, socio-emotional containment, strategies, emotions.

## **1. Introducción**

En gran parte de los pacientes con Distrofia Muscular de Duchenne, se puede observar necesidades que ellos mismo no pueden satisfacer, ya sea debido a su edad o por sus limitaciones físicas. De cualquier manera, dichas necesidades son suplidas por sus familiares y en la gran mayoría por la madre.

Las madres cuidadoras de sus hijos con discapacidad se constituyen a sí mismas como las personas encargadas y responsables de los debidos cuidados y normalmente estas no se dedican de forma profesional a dicha actividad, no presentan ninguna formación técnica y, por tanto, no reciben remuneración ni derechos laborales por ello.

Generalmente, la mayoría de las madres cuidadoras de sus hijos con discapacidades atraviesan abandono de parte de su cónyuge y también experimentan una diversidad de sentimientos y emociones, las cuales se añaden a estas un deterioro de la salud por exceso de responsabilidad, la pérdida casi total de su tiempo libre, del estilo de vida habitual, de oportunidades laborales, los gastos que implican la enfermedad, renuncia a su autocuidado, cambios en sus prioridades de vida y una disminución en las relaciones sociales y familiares, (Osuna Macho, Sara, 2020).

El proyecto se enfocó a entender e identificar dichas emociones y percepciones de las madres de los niños que presentan discapacidad física, que pertenecen a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes” a fin de poder implementar estrategias de orientación y contención socioemocional, las cuales servirán de ayuda y soporte para las mismas, puesto que ellas son el soporte emocional de sus hijos y deben aprender a sobrellevar las condiciones actuales que van presentando los niños por esta discapacidad física.

Para ello, en la investigación se realizó la conceptualización de la discapacidad física y la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), al igual que la identificación de emociones y percepciones de las madres de los niños que padecen esta patología y a su vez describir y socializar estrategias de orientación y contención socioemocional que atraviesan dichas madres. Así mismo se relacionó este trabajo desde la base teórica de Inteligencia Emocional.

En este trabajo investigativo se realizó una encuesta, como instrumento metodológico, que permitió destacar las emociones más comunes que sienten las progenitoras en su rol como madres cuidadoras de niños con el Síndrome de Duchenne.

Finalmente, se llevaron a cabo dos talleres que constan de estrategias de contención y herramientas a fin de que las madres cuidadoras logren comprender su problemática, además de manejar eficazmente sus emociones y que puedan pedir ayuda psicológica cuando éstas atraviesen el duelo ante la posterior pérdida de sus niños, víctimas de este síndrome de Duchenne.

Como resultado de esta implementación, las madres podrán ser unas mejores guías para sus hijos y lograr manejar de mejor manera sus emociones, logrando mejorar su calidad de vida y autoestima; al sentirse bien ellas mismas, pueden ser de gran ayuda para el tratamiento de sus hijos. Además, dichas madres estarán aptas para aceptar las etapas desde el diagnóstico del médico respecto a la enfermedad del niño hasta el duelo, que por efecto viene hacia ellas producto de la pérdida.

## **2. Planteamiento del problema**

La discapacidad ha sido un tema que se remonta desde el siglo XV en la sociedad occidental, la cual se fundamenta en una forma cultural de pensar, el que ha permitido la negativa a las personas con capacidades diferentes. Desgraciadamente en la actualidad, las reglas culturales y formas de pensamiento no han sufrido demasiados cambios porque a pesar del progreso médico-tecnológico la sociedad que nos rodea aún no apertura los lugares para todos los que padecen algún tipo de discapacidad física.

La sociedad actual se halla con una diversidad de paradigmas, los cuales se imponen como una verdad dominante, ya que abarcan un estereotipo de sujetos dentro de la variedad de personas. Al ser estos estereotipos de carácter social han primado tanto que separan por diversos factores a las personas que padecen discapacidad, de la misma manera a personas de bajos recursos, de etnias diferentes, etc.

La falta de aceptación al prójimo, crean un nuevo tipo de exclusión llamado discriminación el cual se ha venido desarrollando acompañado de los avances tecnológicos que la sociedad actual impone produciendo una inestabilidad entre el hombre y su entorno, la cual crea una brecha entre estos atrayendo problemas sociales y ambientales como consecuencia. Esta sociedad está diseñada a permanecer en un plano secundario ya que esta sociedad está pensada y hecha para la gente común o bien llamada “normal”.

La discapacidad pone a flote todos los cambios sociales negativos mencionados con anterioridad, éstos se usarán como un indicador social. Para ello se tendrá que visualizar un problema epistemológico, sin ver el tema desde una perspectiva global, tal y como normalmente se observa en la antropología en una relación sujeto-objeto; así como también llevándolo hacia una perspectiva más amplia de sujeto-medio-sujeto, exigiendo un cambio en el concepto, y separando la discapacidad de discapacitado, dejando a este como un individuo autónomo, (Pérez, 2004).

En el presente trabajo se propone valorar y dignificar a pequeños que padecen esta patología llamada Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Por tanto, para lograr que este niño sea considerado como una persona, se debe pensar que la situación de ser discapacitado es una condición añadida a su respectiva dolencia. Se suele también creer que las personas deberían tener conciencia de lo diferente, pues siendo así, se podría ayudar a modificar dicho concepto.

Acorde con la (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), 2019), la cual refiera a la discapacidad como “aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

La llegada de un nuevo integrante en el hogar implica un cambio significativo en los padres y familiares estableciéndose como un motivo de vida, de ahí se generan cambios en la existencia dentro del campo personal, de pareja y entorno familiar. Cuando este nuevo nacimiento viene acompañado de una alteración, se torna en un acontecimiento imprevisible e inimaginable. Esta situación es concebida como un trauma que altera la dinámica familiar y se convierte en un tema muy difícil de abordarlo. Desde el primer diagnóstico emitido por el médico tratante, se puede observar un cambio en la actitud por parte de los progenitores, desencadenando un doloroso proceso de estudio, con altos niveles de estrés, que resulta muy difícil comprender y aceptar por los padres y para el cual sería indispensable el asesoramiento de un profesional en la rama de psicología, (Bravo, Maitta, Solórzano, & Lady, 2019).

Al recibir los resultados que describe la patología, este se constituye como un ciclo muy duro y difícil para la familia, en el cual ellos viven una serie de interrogantes, así como,

por ejemplo: el rechazo, el decrecimiento de oportunidades de trabajo, sociales y educativas.

En un integrante del grupo familiar, esta patología se podrá evidenciar en cada uno de ellos varios efectos y desafortunadamente aquellos que están relacionados con el mencionado acontecimiento pueden entender la acción como angustiada. Los que componen la familia ejercen impacto en la interacción continua, repercute de muchas formas lo que acontezca en los chicos que padecen esta patología.

Según (Villavicencio, Morocho, Criollo, & Wilson, 2018), cada persona experimenta reacciones en sus sentimientos de manera diferente en función de sus vivencias o de su proceso de aprendizaje; siendo así que el ser humano puede mostrar mediante las emociones que engloban percepciones, conocimientos, posturas y convicciones ante todo lo que le rodea, originando una gran importancia y utilidad en su diario vivir, y en donde se sustentarán cimientos y principios formativos para la vida.

El papel que las madres ocupan dentro de una estructura familiar es necesario, para el desarrollo de una sociedad, y es precisamente que ellas forman parte de un eje fundamental al hablar del cuidado a los niños con discapacidades físicas. Sin embargo, esta responsabilidad puede causar estrés para ella y el padre.

En los padres, el estrés puede conducir a la ansiedad, la inestabilidad emocional y como consecuencia de todo lo mencionado se desencadena en abandono familiar en la mayor parte de casos. El abandono y rechazo del padre produce una disminución reveladora en la manera de vivir de la familia y, finalmente, como producto; que los niños con discapacidades experimenten trastornos en su desarrollo y crecimiento, (Fikriyyah, Adriani, & Murti, 2018).

Según (Yamaoka, Tamiya, & Izumida, 2016), manifiesta un estudio el cual establece que el estrés procedente del cuidado a los hijos con discapacidad es más practicado por madres que padres. Esto significa que el papel de la madre como la persona más allegada al niño tiene una tendencia a vivir estrés parental dos veces mayor que el rol que el progenitor tiene en cuanto a la atención del pequeño.

El agotamiento causado en madres que cuidan de un hijo que padece esta patología es una realidad que existe en varias familias, la cual cambian totalmente la cotidianidad en su entorno. En la familia existen reacciones emocionales tales como: desconsuelo, aflicción,

desilusión, duda, ira, agobio, vergüenza, culpabilidad y miedo. La responsabilidad recae directamente en los padres al hablar de educación y recuperación de su hijo afectado por esta discapacidad, (Villavicencio, Morocho, Criollo, & Wilson, 2018).

La presente investigación desea implementar estrategias de orientación y contención socioemocional para madres de niños con discapacidad física pertenecientes a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras” en el año 2022; y a partir de ello poder proporcionar en ellas un apoyo fundamental del proceso de crisis emocional a fin de lograr en ellas fortaleza, capacitación, aceptación y finalmente la respectiva superación.

### **3. Justificación y relevancia**

La finalidad de esta investigación es focalizar a las progenitoras de chicos con discapacidad física a fin de entender, analizar y trabajar con sus emociones; es decir, sostenerlas mediante la orientación y ofreciendo y brindando escenarios para la manifestación de los sentimientos y los caminos para resolver problemas. Según (UNICEF, 2022), en Latinoamérica y las Antillas existen más de ocho millones de niños menores de 14 años con discapacidad, además se valora que siete de cada diez niños no son escolarizados y 50000 están institucionalizados.

Los niños con discapacidad se deberían establecer como la prioridad en cuanto a los esfuerzos por lograr comunidades incluyentes, tomando en cuenta que poseen los mismos derechos que todos los niños y, en vez de ser destinatarios de ayuda, estos se convierten como entes de cambio y autodeterminación. Además, el excluirllos implica que pequeños y adolescentes en la etapa adulta posean mucho menos oportunidades de laborar padeciendo dolencias y llevándolos a ser totalmente dependientes de aquellos con los cuales conviven y de la asistencia de ayuda provenientes del gobierno, (UNICEF, 2022). Según (Osuna Macho, Sara, 2020), es conocida como una patología extraña la cual padece uno de cada tres mil quinientos infantes en el planeta; esto señala que, aproximadamente de veinte mil casos nuevos anualmente.

Las progenitoras, al poseer un hijo con discapacidad adquieren el compromiso y la presión de hacerlo bien sin saber de qué manera poder interactuar con ellos. Además, adquieren el miedo al fracaso por fallar a su hijo, produciendo la pérdida de fuerzas en sí mismas, sus necesidades y las de su medio a fin de satisfacerlas, sin embargo, las madres

cuidadoras tienden a sentirse culpables y por tanto, otorgan todo de sí para evitar complicaciones produciendo el estrés, el cual es ideado como un nivel de cansancio mental o alteración causada por una situación nueva que exige un rendimiento mayor de lo que esperaba.

El estrés parental es visible, dando como resultado el abandono de su cuidado propio poniéndolo en un segundo plano; es decir; el disfrute y la relación de pareja a fin de enfocarse en dar lo mejor para su hijo poniéndolo como su prioridad, renunciando a su área social y limitándose por completo producto de la carencia de herramientas suficientes para afrontar su situación actual.

#### **4. Objetivos**

##### **a. Objetivo general**

Implementar estrategias de orientación y contención socioemocional para madres de niños con discapacidad física pertenecientes a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras” en el año 2022.

##### **B. Objetivos específicos**

- Realizar la conceptualización de la discapacidad física y de Distrofia muscular de Duchenne.
- Identificar las emociones y percepciones de las madres de los niños que presentan discapacidad física, que pertenecen a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras”.
- Describir y socializar estrategias de orientación y contención socioemocional que atraviesan las madres de los niños con discapacidad física, que pertenecen a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras”, a fin de mejorar la calidad de vida tanto de ellas como de sus hijos.

## **5. Marco conceptual**

### **5.1. Fundamentación teórica**

#### **5.1.1 Teoría de Inteligencia Emocional**

Según Daniel Goleman, la inteligencia emocional es la aptitud de distinguir los sentimientos particulares y ajenos, alentarse y correctamente manejar las relaciones interpersonales, (Gestión Publicidad, s.f).

La inteligencia emocional es conceptualizada como una serie de aptitudes que un individuo obtiene al nacer o asimila en el transcurso de su vida, en la cual resalta la moderación, la compasión, el fervor, el uso de emociones y la automotivación.

Daniel Goleman reconoce cinco facetas primordiales en cuanto a la inteligencia emocional estas son: autoconciencia, autorregulación, motivación, empatía y habilidad social.

- **Autoconciencia:** es la habilidad de reconocer fortalezas, debilidades y manejarse en un cierto lugar, de manera que se beneficie dichas fortalezas y así que disminuyan las debilidades en relación con el conocimiento de uno mismo. El abrirse a la debilidad, a la aprobación de uno mismo y una autoestima fuerte y positiva, son características de los que saben.

Parte del amor propio es que el individuo sea capaz de atenderse a sí mismo por encima de los demás. Gladwell y Goleman, nos dicen que la autoconciencia va más allá de la autoestima abarcando la aptitud innata del individuo para decidir, de esta manera afecta los aspectos de la conducta y como el individuo se relaciona con el resto de las personas, sabiendo como conectarse con ellas.

La autoconciencia como forma imperativa se la puede presentar a manera de:

- Autorrespeto
- Positivismo
- Fidelidad para con uno mismo
- Dejar descansar a la racionalidad
- Oír a los otros
- Comprender la huella que deja uno mismo en las demás personas.

- **Autorregulación:** se refiere a tener conocimiento de uno mismo, pero concretamente, a la habilidad de dominar los sentimientos, sean buenos o malos, con el objeto de conservar una conducta acorde a la acción. Goleman relata sobre la autorregulación no sólo como un enfoque de reacción ante su contexto que pueden impulsar, desplazar y entretener, además, como una marca constante e intencionada que tiene el individuo.

Una persona es capaz de tener control de sus sentimientos, también de sus deseos, es decir, los individuos son pensantes y con la capacidad de crear un espacio de armonía e igualdad.

Para fomentar el desarrollo personal se debe:

- Posponer su juicio y refrenar sus deseos
- Abandonar las dificultades, alejarse de ellas.
- Expresarse de forma tierna y adecuada.
- Ser versátil
- Utilizar la comunicación no verbal

Un individuo emocionalmente hábil es aquel capaz de administrar favorablemente sus sentimientos logrando soluciones prácticas en su trato con el otro.

- **Motivación:** representa el deseo de éxito, frenesí, impulso, pretensión, sea cual sea la dificultad, siendo un tema continuamente afianzado por quien lidera. Una persona motivada es competitiva, tanto con ella misma y con los demás. Siempre se ponen metas y aplican procesos de medición para calcular si se han cumplido esos objetivos y de qué manera se ha hecho.

Este rasgo es fácil, al no ser controlado y equilibrado con otras etapas como la autorregulación y la autoconciencia, se puede debilitar su perfil. Mas, Goleman afirma que un líder potencial no se crea sin un estímulo positivo que sea suficiente. La motivación es una cualidad que los líderes poseen. El guía siempre encuentra posibilidades donde otros no observan y se encarga de dar soluciones a todas las dificultades se puedan presentar, y, lo más valioso, es que está emocionado para utilizar de manera productiva esas oportunidades y encontrar la respuesta a las mismas.

La motivación tiene cuatro aspectos fundamentales:

- Trabajar por perfeccionar y obtener estándares altos
  - Adquirir compromiso para lograr sus metas
  - Decidir y sacar provecho de las oportunidades
  - Ser positivo aún en la existencia de dificultades
- Empatía: Goleman lo menciona como la cuarta pieza de la inteligencia emocional y a lo mejor el mayor expuesto ante las malinterpretaciones. El propósito preciso, según el autor, no es acoger las emociones de otros individuos y hacerlas como propias y de esta manera satisfacer a todos. Él detalla el conocimiento intuitivo de quien lidera, de las necesidades no prácticas de quien está a cargo y la aptitud de informar el entender efectivo. Como sigue, la significación de la complacencia de las personas a cargo, experimentando respeto y el ser atendido, esto no puede pasar por alto. El agrado y la ética en quienes trabajan tiene una marca enorme en las sensaciones del personal.

Goleman nos menciona que la empatía es una cura. Los seres humanos que tienen dicha cura están en comunión con la exquisitez en el lenguaje del cuerpo; pueden leer entre líneas. Aparte de eso, reconocen las diferencias étnicas y culturales". En esta etapa se produce de mejor manera la preparación de quien lidera para dar a quienes están a su cargo la satisfacción de ser respetados, y de esta manera ellos respetan a otros, de esta manera el líder desarrolla equipos fuertes que operan en equipo de manera satisfactoria animándose los unos con otros y ejecutando con éxito lo encomendado.

- Habilidad Social: De la inteligencia emocional es el quinto componente. Se define como la facultad que tiene un líder para utilizar la comunicación y la habilidad de lenguaje en cuanto a las relaciones y de esta manera exponer sus ideas, mediante la afinidad, seguridad y consideración. La habilidad social refiere a las tonalidades de los cuatro anteriores. Las cuatro fases sin las habilidades sociales caerían al piso.

Es importante saber que las habilidades sociales se basan en interacciones positivas, y puede ser la fase más difícil de medir. En si la inteligencia emocional no suele siempre ser factible para la medición.

Un líder exitoso toma buenas decisiones, se arriesga, muestra iniciativa. Los fundamentos de estas cinco fases como son la autoconciencia, autorregulación, motivación, empatía y habilidades sociales ayudan a un mejor manejo del comportamiento y un mejor desarrollo en las relaciones sociales.

Haciendo relación entre la inteligencia emocional con la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) se puede deducir lo siguiente: Los niños con DMD tienen problemas con su autorregulación (dificultad para controlar o regular sus emociones como por ejemplo la ansiedad, soledad y depresión; falta de empatía (reciprocidad socioemocional como por ejemplo el desinterés hacia los demás); deficiencia en sus habilidades sociales (dificultad de poder entablar conversación con los demás); problemas con su autoconciencia (falta de autoestima); y por último poseen alto grado de motivación (esperanzas de poder caminar, saltar, correr, jugar, etc.)

Por otro lado, el enlace de la inteligencia emocional con las madres cuidadoras muestra que hay dificultad en el control de sus emociones, tomando en cuenta que surge en ellas miedo, angustia, estrés al no saber sobrellevar la situación y esto denota en su autorregulación, al enfocarse en sus hijos deja de relacionarse con los demás afectado su empatía, en cuanto a las habilidades sociales hay equilibrio y pueden entablar conversación con el resto de personas, también existen dificultades en su autoconciencia al no cuidar de sí mismas y enfocarse únicamente en sus hijos que sufren la patología, finalmente tienen alto grado en su motivación ya que impulsa en ellas la esperanza de ver a sus hijos sanos.

## **5.2. Conceptualización de la Distrofia Muscular de Duchenne**

Según (Stone & al, 2007), la Distrofia Muscular de Duchenne es un padecimiento de carácter neuromuscular (músculo y nervio) la cual provoca en la fuerza muscular un deterioro, de proximal a distal, así como un deterioro gradual en cuanto a las destrezas cognitivas del niño por la falta de distrofina. Igualmente afirma que las necesidades educativas muchas veces no se relacionan con la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)

y existe una minoría de casos en las que se hallan jóvenes inteligentes que tienen esta patología y no muestran inconveniente en el proceso de formación.

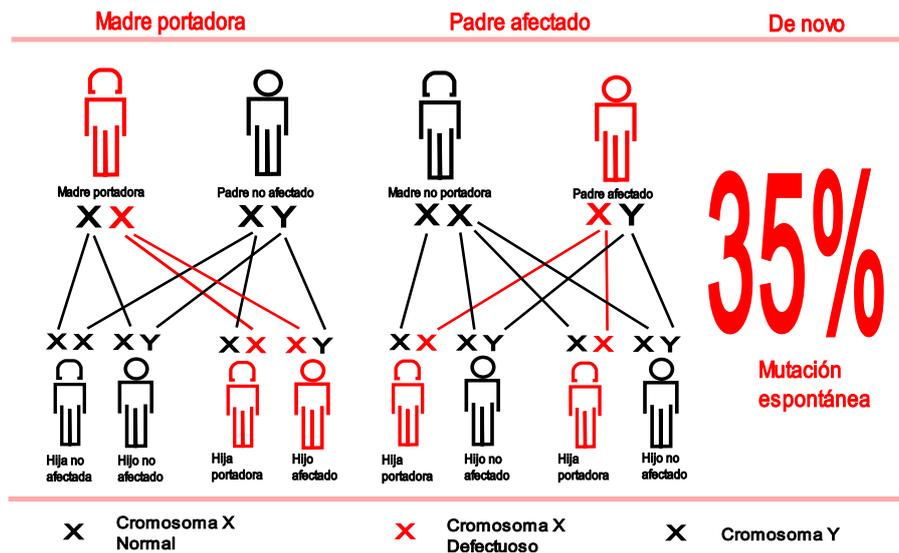
La Distrofia muscular de Duchenne (DMD) generalmente es la más frecuente en este tipo de discapacidades, ubicándose como una de las principales distrofias musculares o miopatías que se señalan debido a la degeneración gradual de los músculos voluntarios y la disminución de la fuerza. Esta patología degenerativa de los músculos y hacen que estos ya no funcionen, y como consecuencia quienes padecen esta enfermedad pierden autonomía.

Esta distrofia durante la infancia es valorada, siendo transmitida por herencia recesiva vinculada al cromosoma X. El gen alterado se ubica en el brazo corto del cromosoma X, concretamente en el locus Xp21. Las personas que presentan esta patología muestran copia en el gen y se detectan a través de la utilización de sondas de DNA (ácido desoxirribonucleico) que es adicional.

De acuerdo con (Osuna Macho, Sara, 2020), asegura que los niños Duchenne (DMD) necesitan una silla de ruedas a partir de su adolescencia que comprende los 12 años y su esperanza promedio de vida es desde los 30 hasta los 40 años. La DMD se descubre preponderantemente en los varones debido a que el gen que la produce se encuentra en el cromosoma X.

Generalmente la alteración del gen causante de esta enfermedad se trasfiere desde la madre hacia el hijo, como se explica en la figura 1, aunque, el 35% de los casos que poseen Distrofia Muscular de Duchenne suceden por alteración espontánea llevando el nombre de “de-novo”. Esto quiere decir que puede ocurrir en cualquier familia y de manera indiscriminada; y, por lo tanto, esta discapacidad no conoce ni banderas ni fronteras afectando a todas las culturas y razas del mundo.

**Figura 1.** Trasmisión genética distrofia de Duchenne



Fuente: (Osuna Macho, Sara, 2020)

A pesar de ser cierto que este es un padecimiento particularmente de carácter muscular, existen varios estudios; (Stone & al, 2007), que prueban que la causa de esta deficiencia de distrofina puede unirse con las debilidades asociadas los problemas de tipo cognitivo a nivel del cerebro.

Como detalla (Osuna Macho, Sara, 2020), el coeficiente intelectual en este tipo de niños se encuentra por debajo del estándar de la media con el 1%, y también se puede hallar una reducida deficiencia intelectual entre el 20 al 30% de los casos, repercutiendo frecuentemente en la inteligencia verbal.

La memoria a largo plazo y la facultad de aprendizaje son aproximadamente comunes entre los niños que padecen esta enfermedad, haciendo contraste con la capacidad de la memoria a corto plazo, que es bajo de lo normal.

Al hablar de las destrezas lingüísticas, se desarrollan lentamente siendo el caso del razonamiento verbal el más afectado en relación al no verbal. La Distrofia Muscular de Duchenne no afecta una extensión del deterioro cognitivo, más bien a la inversa, frecuentemente pasa el tiempo y en función de las terapias correctas pueden mejorar el coeficiente intelectual verbal del niño, (Osuna Macho, Sara, 2020).

Los pacientes Duchenne muestran un proceso más lento para alcanzar el lenguaje desencadenando en ellos una comunicación social más pobre frente a la sociedad. La asimilación del lenguaje en su entorno más avanzado o complejo podría demostrar un desfase de aproximadamente dos años en relación con su edad cronológica creando

problemas tales como por ejemplo seguir instrucciones de manera verbal. Además, así mismo estos problemas pueden causar dificultad para aprender a leer y descifrar los sonidos del habla, (Asociación de Distrofia Muscular (ADM), 2022).

### **5.3. Tipos de Distrofia Muscular**

Se hallan más de 30 tipos de distrofia muscular, cada uno con particularidades que son únicas, (NICHD, 2020). A continuación, se presentan las más usuales:

#### **Distrofia Muscular de Duchenne**

Se constituye como la discapacidad más considerable y usual dentro de la distrofia muscular entre los infantes, además, esta representa la mitad de los pacientes con diagnóstico de distrofia muscular regularmente entre edades de 3 y 5 años suele presentarse en varones y avanza de manera rápida. Al tener 12 años, estos pacientes no pueden caminar y, provisionalmente, para poder respirar necesitarán de un respirador. Comúnmente se manifiesta en la parte superior de las piernas y pelvis debilidad muscular.

#### **Distrofia Muscular de Becker**

El causante de esta distrofia es el gen de la distrofina, similar a la Distrofia Muscular de Duchenne. Aparece en niños y hombres entre los 11 y los 25 años, la cual esta podría progresar de manera rápida o lenta.

#### **Distrofia Muscular miotónica**

Siendo esta distrofia la más común en la Distrofia Muscular y comienza en la edad adulta afectando a personas entre 20 y 30 años, sin embargo, puede suceder en infantes. La manifestación principal en estos dos casos, luego de una contracción repentina de los músculos, ocasionan que estos no se relajen.

#### **Distrofia Muscular Facio-escapulohumeral**

Su nombre proviene de las partes superiores del cuerpo, siendo Facio al referirnos al rostro, escapulo a los hombros, y humeral refiriéndose a las extremidades superiores. Apareciendo con dificultad para abrir o cerrar los párpados primero en los ojos, y con impedimento para sonreír o mover los labios en la boca.

Ocurre generalmente a lo largo de la pubertad, no obstante, también puede darse a una edad avanzada y su esperanza de vida es normal.

## **Distrofia Muscular de cintura y extremidades**

Generalmente afecta a ambos sexos durante la pubertad o puede darse también en la adultez temprana, pero también puede comenzar en la infancia de manera rápida o lenta, los pacientes en su mayoría quedan severamente discapacitados.

### **5.3.1. Etapas del desarrollo en niños con Duchenne (DMD)**

Estas etapas en niños con DMD están determinadas dependiendo de la edad de inicio de la enfermedad y de la alteración genética que estos padezcan, tales como, (Osuna Macho, Sara, 2020):

- Etapa preescolar se da desde los 2 hasta los 7 años, en esta etapa por lo general se detectan síntomas y se diagnostica la enfermedad. El niño aún se mueve y es activo siendo leve el retraso en la habilidad motora, algunos síntomas son debilidad cervical acompañada de un desarrollo motor lento.

A partir de los 5 años aparece la dificultad para levantarse descrita por Growers y marcha de pato o de Trendelemburg, que surge en la zona de los glúteos causando debilidad, abarcando todo esto con una dificultad para andar.

- Período de cambio entre los 6 a 9 años, donde pueden aparecer síntomas de cansancio tanto físico como mental, aparece la dificultad para andar y aumenta la dificultad de mantenerse firme, haciendo que estos pacientes deban apoyarse en los dedos de los pies para mantener el equilibrio o a su vez estos caminan sobre su talón.
- En estas edades los pequeños aun utilizan sus manos y brazos con normalidad, en cuanto a la hora del manejo de las extremidades superiores, existe dificultad a la hora de cargar sus libros e implementos escolares.
- En esta etapa ya necesitan trasladarse en una silla de ruedas o en un scooter eléctrico para largas distancias. Otra opción es el poder utilizar una caminadora para aquellos niños que ya presentan una extrema fatiga a fin de que estos le sirvan de ayuda para poder movilizarse libremente alrededor de las aulas.

Aquí también aparece el cansancio mental constituyéndose este como un aspecto muy importante dentro del bienestar psicológico del infante.

Al alcanzar edades comprendidas entre los 9-10 años aparece la curiosidad de saber de qué trata la enfermedad y cuáles son sus síntomas. Al mismo tiempo,

surgen ciertos sentimientos tales como culpabilidad, el dolor, la ira, tristeza y el miedo sobre la desigualdad que perciben tanto para sí mismos como para con otros niños.

- Pérdida de la habilidad de andar entre la edad de 10 a 14 años, siendo esta la etapa más compleja, en este punto los pacientes ya suelen usar de manera permanente una silla de ruedas, en este período ya existe la debilidad muscular pero el niño aún puede hacer uso de sus dedos, es decir, escribir o utilizar computador, laptop celular etc., aunque con mayor dificultad. Generalmente entre los 10 a 14 años, se puede trabajar en el adolescente para fortalecer su identidad y autoestima, al igual que con su entorno para las adaptaciones técnicas que el niño requiera.
- Etapa adolescente – adulto, entre 15 y 18 años; el corazón y pulmones son los órganos que se ven afectados. En esta etapa la fatiga y debilidad avanzan y hace difícil el poder escribir a mano ya que es un requerimiento físico, además, no completa sus tareas, así como también el organizar sus materiales, entre otros.

La dificultad respiratoria y cardíaca siguen empeorando y la mayor parte de los adolescentes presentan problemas en el corazón y los pulmones donde surgen infecciones y dificultades al momento de toser, así como también nacen otros síntomas como dolores de cabeza, entorpecimiento mental, dificultades para mantener la concentración y el poder dormir.

A finales de esta etapa surge la curiosidad y preocupación por su sexualidad y su vida emocional por lo que se debería trabajar en un buen asesoramiento profesional con el chico y sus padres.

- Etapa adulta; es decir, mayor de 18 años, donde las personas dependen de la asistencia mecánica para poder respirar de manera continua.

Aquí ya se observa un deterioro en el musculo esquelético. Se puede visualizar que la misma enfermedad es un limitante para algunos pacientes Duchenne y para otros no, quienes luchan por alcanzar logros académicos.

### **Intervenciones en el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne**

- **Intervención educativa personalizada**

Esta depende en función del nivel de distrofia muscular que posea, y si avanza rápida o lentamente, porque la mayor parte de infantes usarán silla de ruedas a la edad de 12 años y otros pacientes a los 18 años, a causa de la pérdida gradual de la fuerza muscular.

Los integrantes que conforman la familia, el estudiante y el maestro establecen la mejor manera de emplear las consecuencias producto de las discapacidades neuromusculares sobre la enseñanza y conseguir un soporte eficaz e integral. Por esta razón, la realización de entrevistar y dar seguimiento de los niños será de manera frecuente, porque se fatigan con facilidad, presentan déficits respiratorios y musculares y por tal razón ellos demandan de una atención personalizada, en base de la evolución de la enfermedad y las particularidades del infante.

- **Desde un nivel social**

Es transcendental llevar el avance de la enfermedad de los niños Duchenne de la manera más normal posible, inclusive podría ser que el niño que padece la enfermedad transmita a la demás información de su distrofia y de su diario vivir. Por otro lado, hay que llevar a cabo todo tipo de recursos educativos tales como: canciones, películas, videojuegos, comics, entre otros que promuevan regular e incluir la patología en instancias educativas.

Adicionalmente del trabajo con la comunidad, se realizarán actividades para todos los padres de familia y alumnado, al igual que amigos con el fin de promover una cultura de inclusión social sobre las necesidades de los chicos que padecen esta distrofia y poner en marcha una inmediata y adecuada adaptación curricular, que den los resultados lo más eficazmente posibles con el objetivo de no perjudicar o retrasar su avance escolar.

- **Prevención del bullying y apoyo psicológico**

A causa de la debilidad muscular progresiva propia de la patología, el niño o adolescente perderá gradualmente algunas habilidades adquiridas; esto ayuda a incrementar sus emociones tales como: sentimientos de inferioridad, frustración, ira, tristeza, etc. al observar cómo sus amigos realizan actividades que él no puede hacer, inclusive puede esto generar burlas de los demás compañeros. Por tanto, es fundamental educar a las personas que lo rodean en cuanto a la patología tanto en el área educativa como en su ambiente familiar y social, de tal manera que sea adecuado a su edad.

#### **5.4. Impacto psicológico y las reacciones dentro del marco emocional de los progenitores durante la admisión del diagnóstico del niño**

Al comunicar a los padres sea el médico o el psicólogo acerca del diagnóstico del pequeño con Duchenne, el momento suele ser vivido y recordado como un episodio duro,

complicado de superar y olvidar; siendo un suceso verdaderamente doloroso que lleva a una serie de respuestas emocionales que altera a la estabilidad conyugal y al entorno familiar.

Los padres ante la noticia reaccionan y afrontan el momento de manera distinta, aun cuando los sentimientos y reacciones se parezcan frente al resultado se generan diversas emociones como son: aflicción, impotencia, vacilación, indignación, desconcierto; todos estos sentimientos se combinan de manera persistente, (Villavicencio, Morocho, Criollo, & Wilson, 2018). A partir de aquí, los progenitores entran en un estado de negación, lo que lleva a una búsqueda de varios especialistas, con la esperanza de encontrar la cura o a su vez que la noticia del primer diagnóstico médico haya sido falsa.

Al principio, se busca una respuesta, esta etapa es muy complicada de superar no tan sólo por el período de tiempo demandado, también por el deterioro emocional y económico producido en los progenitores. Los expertos plantean que recibir el diagnóstico tempranamente es fundamental, es decir; esto se constituye como el inicio de la aceptación de la realidad.

El hecho de interiorizar la patología de un hijo es un proceso que sobrepasa el diagnóstico. Siendo doloroso, al igual la aceptación perdura por un tiempo e inclusive no llega a completarse nunca. Las madres atraviesan etapas que llevan labilidad emocional, hipersensibilidad, incertidumbre respecto a la situación familiar; esto puede representar un factor de riesgo de estrés, más cuando sus progenitoras no se sienten seguras de sus capacidades como madres, y puede repercutir en sus comportamientos parentales.

La interrelación disfuncional padres-niños, van en función de las expectativas planteadas; estas pueden ser tan altas que al momento de realizarlas y no cumplirlas generen una mayor frustración, ya que ser padres significa un reto, y aún más cuando la crianza es de un hijo con discapacidad; el hallarse sin herramientas, ni apoyo social anula su funcionalidad, y se convierte en un factor que lo vuelve indefenso ante el estrés.

### **5.5. Percepción del estrés que atraviesan las madres cuidadoras de niños con discapacidad física**

La condición de discapacidad puede tener una causa raíz de tipo congénita y adquirida, dadas las restricciones o limitaciones que poseen las personas con esta patología a fin de realizar actividades de la vida diaria, Un número considerable de ellas son muy

dependientes, por tanto, estos se encuentran bajo el cuidado de sus madres, llamándose así como la mujer cuidadora por excelencia, lo que aporta un importante rol como cuidadora no profesional o informal para su familia y para la sociedad, debido a que ella es quien toma decisiones relacionadas respecto al cuidado, por tanto, su papel es percibido como un eje de tipo esperanzador en la vida de las que las rodean.

Las madres cuidadoras de sus pequeños con discapacidad física realizan una infinidad de actividades que ayudan a proporcionar una mejor calidad de cuidados hacia sus hijos, siendo considerable que ellas trabajan más horas en el cuidado de sus pequeños y todo lo que a ellos respecta.

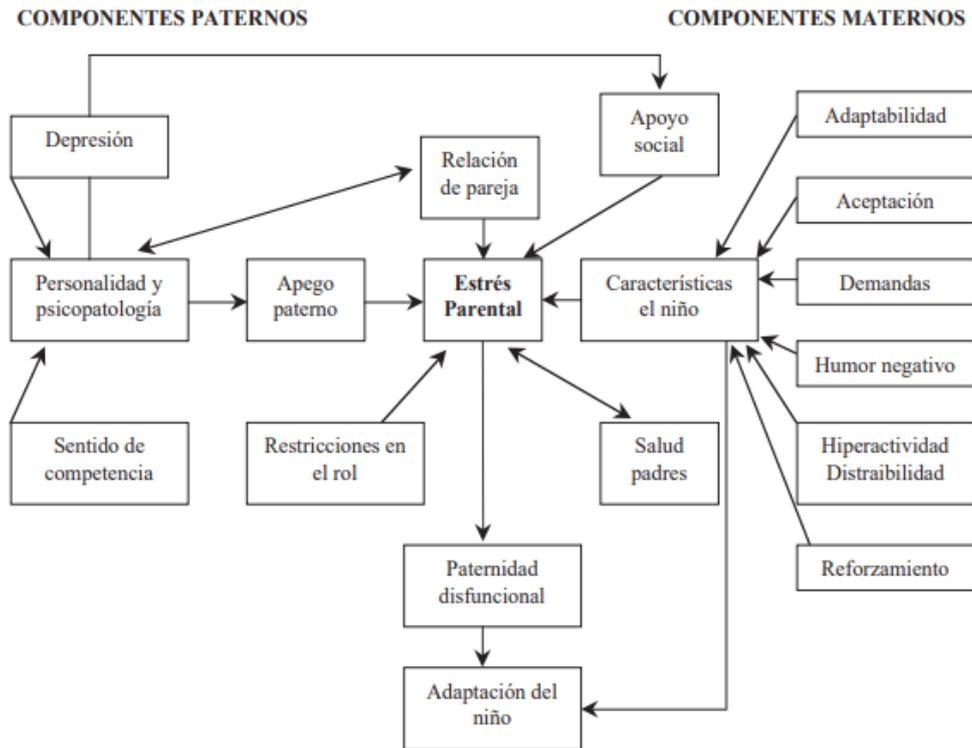
Evidentemente, las horas de sueño son en promedio entre 5 a 6 horas diarias, para lo cual consideran que las horas de descanso y sueño les hace falta, demostrando que el trabajo de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad puede estar propensa a problemas relacionados con trastornos del sueño, sin poder conseguir durante varias ocasiones un sueño profundo y reparador, (Fierro Bósquez & Pulgar, 2021).

El estrés es una reacción de la persona que se produce a raíz de una situación que le provoca mucha tensión, por tanto, el estrés parental podría estar ocasionado por el rompimiento del sueño que muy seguramente se pudo haber originado en los padres ante el nacimiento de un niño que no fuera tal y como lo habían imaginado y esperado.

Dentro de un estándar de tipo integral en las relaciones familiares, (Juan-Vera, Heras Cruz, & Pérez-López, 2009), consideran que la tensión de los padres ocasionada por la crianza de sus pequeños con discapacidad física se produce en función de algunas particularidades del niño y de sus progenitores.

Los rasgos de los infantes asociados al estrés de los padres se incluyen en la figura 2, y estas incluyen el temperamento; es decir, la habilidad de adaptación a cambios, el humor, el nivel de distraibilidad e hiperactividad y otras demandas que ocasiona; además incluyen las expectativas y el nivel de refuerzos que el infante ofrece a sus progenitores.

**Figura 2.** Modelo de estrés de la crianza.



Fuente: (Juan-Vera, Heras Cruz, & Pérez-López, 2009)

Algunos aspectos en las características de la personalidad de los progenitores que también pueden influir en la situación de estrés durante la crianza de niños con algún tipo de discapacidad crean problemas psicopatológicos tales como la depresión o toxicomanías y alteración en la relación conyugal.

El estrés de los padres a su vez puede estar equilibrado por otros parámetros de apoyo social tales provenientes de la familia, entorno social, amistades, etc.

Se entiende que cuando se recibe el resultado médico, todo el entorno familiar trata de adaptarse a esta realidad, restructurándose para afrontar las experiencias de lo que implica vivir con un niño con discapacidad, reajustándose como grupo familiar porque este escenario origina fragilidad y reencadre emocional en todos los miembros de la familia.

Existen dos métodos de enfrentamiento: estrategias enfocadas en el problema, que sucede en el momento en que la persona intenta de manejar el conflicto que está experimentando y otras en donde la confrontación toma de base a la emoción, el individuo presenta una actitud de negación ante el problema. Los hechos, no obstante, se presentan en la búsqueda de apoyo religioso, social, entre otros.

Las madres de niños con discapacidades padecen numerosas alteraciones, entre ellas se destacan: cambios determinantes en el aspecto profesional de la vida; la manifestación de distintos sentimientos hacia el niño que presenta esta enfermedad, como hacia los demás integrantes de la familia; además de una disminución en el uso del tiempo de ocio por la responsabilidad y dedicación a los infantes y finalmente, al exceso de trabajo en el cuidado en ellos, haciendo que los esfuerzos de las madres sean exhaustivos y agotadores.

Seguido de acoger por parte médico el informe de diagnóstico de la discapacidad del infante, es normal que sus progenitoras experimenten un fuerte impacto, que frecuentemente va de la mano con sus emociones de profunda tristeza, dolor, ira y a menudo impotencia ante esta situación imposible de cambiar. Muchos de estos afectos se pueden agudizar y agravar toda su vida, no obstante, hay otros casos en los que, por aliviar el estrés, los pensamientos y sentimientos negativos buscan alternativas para sentirse mejor, buscan apoyo que les permita entender la situación que les está afectando.

Definitivamente, el apoyo hacia esas madres cuidadoras favorecería en gran manera la creación de vínculos y la reestructuración de la vida de un pequeño con necesidades en cuanto a su salud, extendiendo sus posibilidades dependientes de la autoestima producto del afecto. Este apoyo, por ende, no puede ser ignorada ni menospreciada dentro del proceso de desarrollo y socialización del pequeño.

El apoyo profesional constituye un parámetro muy importante ya que este hará que las progenitoras transmitan valores morales los cuales son tolerancia y respeto por las diferencias, confirmando un adecuado desarrollo, esencialmente en los casos cuando las políticas públicas son insuficientes y los servicios sociales son inadecuados.

En el camino al cambio y a la adaptación, las madres cuidadoras de niños con discapacidad buscan una serie de servicios de ayuda humanitaria, estos son: asistencia médica, rehabilitación, educación y otros servicios comunitarios. Fruto de esto, el personal de salud tiene el reto de ofrecer e identificar apoyo profesional a fin de satisfacer de mejor forma las necesidades que presentan las madres y sus pequeños, porque, además de la atención básica que garantiza el desarrollo equilibrado y saludable del infante, requieren estímulos extras.

## **5.6. Estrategias de orientación y contención socioemocional**

La formación socioemocional tiene como objetivo fomentar el desarrollo tanto de habilidades de adaptación, como sociales y emocionales. Estas habilidades ayudan a las personas a manejar sus emociones de manera eficaz, además de relacionarse de manera positiva, permiten tomar decisiones responsables, manejar las situaciones de estrés de manera apropiada y desarrollar un sentido de responsabilidad para con los demás.

Por lo tanto, la educación socioemocional puede definirse como una manera de instrucción a fin de brindar un apoyo a las madres para identificar y luego controlar sus emociones, además de desarrollar sus habilidades sociales y de adaptación, así mismo trabajar de manera colaborativa con otras personas. Esta educación incluye actividades tales como el trabajo de equipo, la comunicación, la toma de decisiones, el liderazgo, el autoconocimiento, la autoestima y estimulación de la imaginación.

Desde el punto de vista relacional de la Sociología de la emoción, el proceso de desarrollar las habilidades emocionales cobra mucho sentido en las relaciones interpersonales, además en la expresión de este sentimiento en ciertas circunstancias y en las interrelaciones con los demás.

El trabajo profesional que se realizará a continuación con las madres de niños con discapacidad estará enlistado desde la más sencilla a la más compleja. Es fundamental discriminar cada modelo de intervención que debe tener el mismo tipo de alineación con los objetivos, con los roles de los profesionales, etc. Estas se refieren de datos, pautas, instrucción, orientación, apoyo emocional, formación, guía (a colectivos), difusión de la participación y tratamiento.

En cuanto a la participación de la familia, principalmente en cooperación del trabajo en talleres, esta aprende estrategias y técnicas de intervención que los niños necesitan. En estos talleres, las madres pueden perfeccionar sus niveles de comprensión con respecto a la intervención con los pequeños con Distrofia Muscular de Duchenne.

Tratar a las madres de niños con Distrofia Muscular de Duchenne en el aspecto emocional también implica poder lograr una moderación en el manejo de sus emociones mediante la inteligencia emocional.

La inteligencia no se refiere solamente al coeficiente intelectual, por el contrario, desde hace aproximadamente 20 años atrás se habla y se investiga acerca de la inteligencia

emocional que ante la situación actual de la sociedad esta aparece como una respuesta a fin de poder identificar y gestionar de manera adecuada las emociones y por ende llevar un mejor estilo de vida para las personas. Es clave que las madres cuidadoras aprovechen esta herramienta ya que ellas se encuentran atravesando circunstancias muy duras de afrontar debido a la enfermedad de su niño y así poder estar apta emocionalmente para poder mejorar su cuidado, (Wood & Tolley, 2003).

### **5.7.Preparación para la etapa del duelo**

El término duelo significa dolor y aflicción; por tal razón la muerte inesperada de un hijo es uno de los cuadros más desgarradores y duros que afrontan las familias con la pérdida de un infante que padeció Distrofia Muscular de Duchenne. Cuando uno de los hijos entre 0 y 19 años fallece, en los padres se genera desesperanza, desprendiéndose en ellos sueños, anhelos y parte del futuro pensado.

La pérdida de un familiar conlleva un impacto en sus distintas áreas tales como: social, física, emocional, laboral y de la salud. Este tipo de pérdida es afrontada de diversas formas por las personas, (Cuevas, 2009). Ante esto se debe preparar y acompañar a las familias, pero sobre todo a las madres cuidadoras de niños con distrofia de Duchenne, el proceso mediante el cual el infante se encuentra en la etapa terminal de su enfermedad logrando una cierta aceptación ante los hechos reales y afrontando las situaciones producto de ellas.

Sin embargo, conocer el duelo no significa que estas madres no aman a sus hijos. Por el contrario, se necesita un gran amor y una dedicación infinita para cuidar a un pequeño con Distrofia Muscular de Duchenne. Estas madres tienen que encontrar la fuerza para seguir adelante y apoyar a sus hijos a través de sus luchas. Esto significa encontrar un equilibrio entre el aceptar la situación y el seguir luchando para encontrar nuevas formas de ayudar a sus hijos.

Además, es importante que estas madres cuidadoras se apoyen entre sí. Ya sea a través de grupos de apoyo o de compartir experiencias, esto las ayudará a sentirse más respaldadas y menos solas en su lucha. También es importante que reciban el respaldo y el apoyo tanto de amigos y familiares como de los médicos. Esto les ayudará a afrontar el duelo de una manera saludable y les permitirá seguir adelante con el cuidado de sus hijos.

Finalmente, es importante que las madres cuidadoras se tomen el tiempo para preocuparse de sí mismas. Esto significa separar su tiempo para hacer cosas que las ayuden a relajarse y a recargar sus baterías permitiéndolas estar mejor preparadas para el cuidado de sus hijos y les ayudará a afrontar el duelo de una manera más saludable. Las fases del duelo son las siguientes:

La fase de la negación y aislamiento se constituye como la razón de ser de la discapacidad y de todos sus efectos existentes. Este período emocional puede proporcionar una aparente salida rápida, en esta etapa es donde se debe enfrentar los sentimientos de culpa que surgen mientras de que a la par se debe cumplir el trabajo rutinario de intervenir al infante “causante” de las emociones encontradas.

Es la fase de las preguntas “¿Cómo ha podido pasar esto?”, “¿Por qué a mí?”. Es normal que los progenitores tiendan a negar la discapacidad de su hijo a fin de evitar topar el tema, o a su vez efectuando diferentes actividades en el transcurso de la rutina diaria a fin de conservar el equilibrio emocional para no reflexionar en lo que están viviendo; esto significa que este mecanismo de defensa (negación) los mantiene protegidos de pensar acerca de la situación real y de cómo afrontarla.

La etapa de la Ira, la cual afecta directa o indirectamente a todos a quienes estén en su entorno, entre los rasgos característicos se puede destacar que nada les gusta, ni tampoco están conformes, percibiendo dolor por dentro y experimentando enojo resentimiento ante la situación real; es ahí cuando brota el enojo provocando buscar culpables ya sea tanto en los orígenes de índole familiar, como hacia el destino o cosa, incluso resentimiento hacia el mundo y hacia Dios.

La etapa de la negociación se distingue porque esta busca una sanación de cualquier índole reflejando, evidentemente, la angustia e impotencia de los progenitores por hallar desesperadamente una contestación a las innumerables interrogaciones relativas a la salud de su hijo, a la enfermedad o su virtud formativa.

En la etapa de la depresión, la cual se encuentran invadidos por la tristeza, son la respuesta de la comprensión de lo que ya está perdido, en esta etapa la familia es afectada y a la vez que sus rutinas diarias, los progenitores de sus pequeños con discapacidad suelen tratar de empatar sus expectativas con respecto a las limitaciones del infante en cuanto su

proceso de desarrollo y crecimiento, finalmente, esta etapa constituye un estado momentáneo y a partir de esta se prepara para el siguiente paso que es la aceptación.

En la etapa de la aceptación se ha asentado su nivel de ansiedad y cólera, los progenitores se encuentran más tranquilos consigo mismos y ven a su hijo como una persona que tiene sus propias debilidades y fortalezas. De acuerdo con (Ospina, 2014), este asegura que si se abre la posibilidad de poder pensaren la existencia de la muerte en nuestras vidas se podrá ayudar a quienes se encuentran muriendo y/o a los dolientes, eso involucra reducir posibilidades de caer en temor y ansiedad ante la muerte de un ser querido y aún mejor aceptar nuestra muerte como un hecho natural.

### **5.8.Descripción de la Fundación para la vida Ariel “Chicho” Gavilanes**

La Fundación está situada al sur de Quito, Dir.: S41B OE10-7 OE10D Barrio la Delicia (tras la casa barrial de la delicia sur de quito), tal como se presenta en la figura 3.

**Figura 3.** Ubicación de la Fundación Ariel Chicho Gavilanes



Fuente: Google maps, 2022

Esta cuenta con áreas de: psicología, emprendimiento, servicio de odontología, medicina general, rehabilitación, hogar de acogida, sala comunal y área recreativa de juegos, ver fotografías de los anexos. Tiene 6 años de existencia y está enfocada a dar apoyo a personas de escasos recursos y sobre todo a apoyo profesional a niños con Discapacidad como la DMD.

## **6. Variables o dimensiones**

### **6.1. Variables**

En este proyecto se tomarán en cuenta los estudios cuantitativos, las cuales se deberá calcular las variables que serán observadas y manipuladas durante la investigación.

En este caso las dimensiones que se van a analizar son:

1. El síndrome de Duchenne que se trata de una patología o enfermedad muscular degenerativa. Sus principales características son: retraso del desarrollo motor, dificultad para poder llegar a andar, correr y subir escaleras de manera normal causado principalmente por la debilidad muscular gradual y progresiva en cuanto a los músculos de las extremidades superiores e inferiores, este efecto se puede entender como la pérdida de masa muscular en su cuerpo, dificultad para respirar, deformidades esqueléticas de la columna vertebral, cardiomiopatía progresiva, deterioro en el área intelectual que por cierto puede ocurrir en algunos casos, haciendo que no empeore dicha área en función del tiempo, además de problemas en la interacción social como no saber distinguir qué tipo de emociones proyectan las otras personas y en el área del comportamiento la dificultad para poderse comunicar con los demás.
2. Las emociones presentadas por las madres cuidadoras de niños con discapacidades físicas son: sentimientos de sufrimiento, tristeza profunda, ira frecuentemente, impotencia ante la situación a razón de que estos no pueden modificarla debido a su complejidad de este tipo de discapacidad física.

Dichas emociones deben ser detectadas ya que estas determinarán el comportamiento y la conducta de estas madres cuidadoras de sus niños con Duchenne a fin de poder gestionarlas adecuadamente para poder acrecentar su calidad de vida, la de su entorno y sobre todo, la del niño con este síndrome.

Es importante que la madre cuidadora se encuentre motivada y con suficientes fuerzas para afrontar la enfermedad de su niño y ésta lo pueda criar y guiar de manera correcta en un ambiente de respeto, tolerancia y amor.

## **7. Hipótesis o supuestos**

El supuesto de esta investigación es que las emociones contenidas de las madres cuidadoras de los pequeños con Distrofia Muscular de Duchenne se puedan liberar y modificarlas de emociones negativas en positivas, por medio de la implementación de estrategias de contención emocional.

## **8. Marco metodológico**

### **8.1.Descripción de la metodología**

La metodología realizada en la presente investigación es un diseño metodológico de tipo no experimental, en el cual no se va a manipular las variables y se lo realiza en su ambiente natural, además ésta es de carácter cuantitativa ya que por medio de encuestas y talleres dirigidos hacia las madres cuidadoras sus hijos que presentan Distrofia Muscular de Duchenne se podrá entender de mejor manera la problemática que ellas atraviesan durante el cuidado de sus hijos con este síndrome. La interpretación de los resultados debe reflejar la situación real y actual que atraviesan dichas madres cuidadoras, (Aguirre, 2015).

Los métodos cuantitativos constituyen un grupo de estrategias que involucran obtención y procesamiento de la información, la cual usan tanto magnitudes de carácter numérico como también las técnicas formales o estadísticas con la finalidad de poder llevar a cabo su respectivo análisis, siempre dentro de un margen de relación de causa y efecto.

Según (Diccionario de la Real Academia Española, 2021), la palabra describir significa: “representar a alguien o algo por medio del lenguaje, refiriendo o explicando sus distintas partes, cualidades o circunstancias”. Dentro de la investigación descriptiva se pueden encontrar las preguntas o interrogantes principales que dirigen este tipo de investigaciones, y estas son: “¿Qué ocurre?, ¿Cómo acontece?, ¿Cuándo sucede?, ¿Dónde se produce?, ¿Qué características tiene? y ¿Qué funciones cumple?”.

Las respuestas a las mencionadas interrogantes proporcionan valiosa investigación detallada sobre el objeto de análisis en una realidad precisa y específica. Esta información se centra en las peculiaridades, componentes, comportamientos, la forma o la disposición que dan ciertos sucesos ligados con fenómenos. Esta investigación no pretende encontrar las causas o relacionarlas entre sucesos, más bien estos permiten comprender los hallazgos, ( Pontificia Universidad Católica del Perú, 2022).

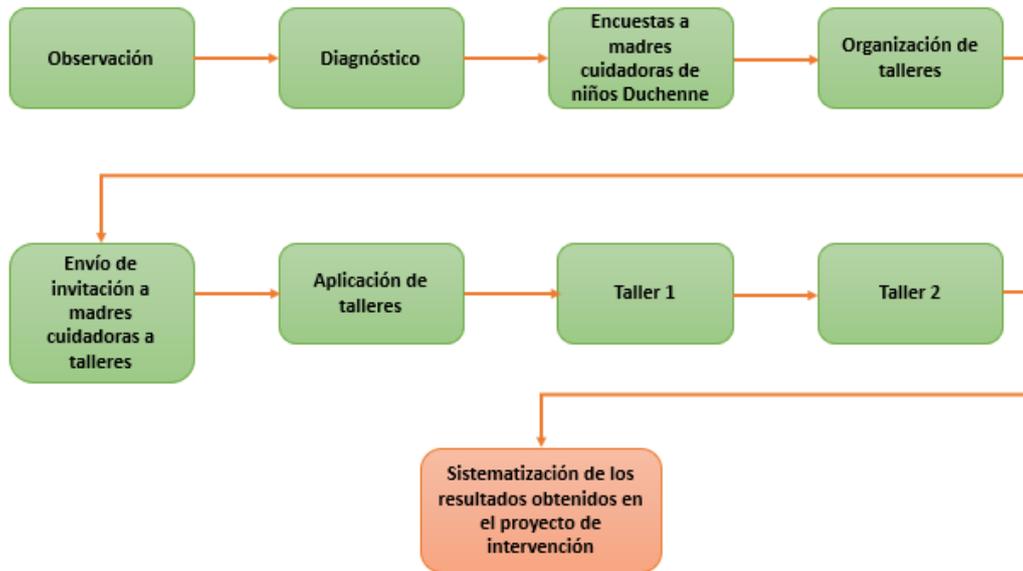
Además, es importante recordar que, al ser una investigación con un enfoque cuantitativo, las respuestas deben reflejar con claridad quiénes son las personas de las que se están tomando la información, en este caso son madres cuidadoras de sus hijos que son niños con discapacidad física y por tanto, se requiere recoger información de su estado de ánimo y sentimientos acerca de lo que les conlleva tener que cuidar a sus niños a fin de poder establecer una retroalimentación y finalmente realizar un análisis que les permita afrontar su situación.

Las interrogantes importantes que ayudarán a sostener el diseño metodológico son las siguientes: ¿Cómo ayuda este diseño a fin de cumplir mis objetivos? y ¿Existen similares investigaciones anteriores?

El siguiente estudio es descriptivo porque especifica las cualidades, particularidades y atributos importantes que presentan las madres cuidadoras de los pequeños con Distrofia Muscular de Duchenne, mediante dinámicas objetivas de observación, análisis y demostración, tales como las encuestas y talleres realizados dentro de una fundación, tal y como se describe en la figura 4. La investigación descriptiva comúnmente constituye el primer peldaño para cualquier investigación científica que se pueda realizar.

Un rasgo principal del diseño metodológico es cómo se procederá a reunir la información o los datos solicitados y se deberán cuantificar cifras reales de acuerdo con las intervenciones a estas madres cuidadoras.

**Figura 4.** Diagrama de orientación y contención socioemocional para madres cuidadoras de niños con discapacidad física



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

## 8.2. Técnica e instrumento utilizado en la investigación

En el presente estudio se utilizó la encuesta como un instrumento cuantitativo y se aplicaron talleres como una técnica a fin de ser dirigidas a las madres cuidadoras de sus niños con Distrofia Muscular de Duchenne.

### 8.2.1. Encuesta

Se emplea las encuestas a fin de recopilar las percepciones, opiniones o representaciones de las madres cuidadoras, (Concepto, 2021). Para ello, la cual está compuesto por preguntas cerradas cuidadosamente formuladas para poder recopilar toda la información precisa. En este caso, pues resulta muy importante tomar en cuenta el número de preguntas incluidas en la encuesta a fin de obtener la información requerida de manera objetiva y precisa.

La encuesta de esta investigación radica en identificar las emociones de las madres cuidadoras para implementar las estrategias de orientación y contención socioemocional para madres de niños con discapacidad física pertenecientes a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras” en el año 2022, ver fotografías de los anexos.

### **8.2.2. Talleres**

El modelo de acompañamiento psicológico involucra talleres de índole interpersonal e intrapersonal abarcando temas en materia de comunicación, autoestima, liderazgo, entre otros que toman aportes psicológicos con el objetivo de utilizar las estrategias que permitan una convivencia equilibrada y armoniosa, la cual se involucre en el desarrollo de actividades, cumplimiento de objetivos y por ende optimizar los resultados con la participación de todos los miembros, (aleph, 2021).

En la presente investigación se va a realizar dos talleres con técnicas para disminuir o eliminar los niveles de estrés en las madres de sus hijos con DMD y a su vez otorgar estrategias de orientación y contención socioemocional para que ellas entiendan y aprendan a controlar sus emociones, ver fotografías de los anexos. De esta manera su calidad de vida y la de sus niños tenga una significativa y notable mejora.

El contenido de los talleres consta de lo siguiente: estrategia operativa, actividad, objetivos, ejecución (tiempo y recursos) y evaluación.

### **8.3. Criterios**

#### **8.3.1. Criterios que garantizan la calidad de la investigación**

Están reflejados en el caso de las investigaciones cuantitativas, en cuanto al respaldo de la investigación que están en función de su credibilidad. Está sustentada en:

- Detallar la recopilación de datos y poder demostrar la precaución que se ha tenido en el desarrollo de este proceso y en su registro
- Presentar las evidencias necesarias a fin de mantener las afirmaciones presentadas;
- Demostrar que se está realizando una interpretación de carácter válido y esta se encuentra adecuada partiendo de la información recopilada
- Reconocer cuando se halla información heterogénea que no coincide con nuestras ideas o se trate de momentos específicamente excepcionales

#### **8.3.2. Criterios éticos**

Los criterios éticos en la investigación deben ser respetados siendo indispensables ya sea porque destacan la honestidad académica, así como también el respeto hacia las demás personas constituyéndose como un ingrediente fundamental.

Es importante cuidar que quienes participen, es decir, las madres cuidadoras de niños con discapacidad física colaboran de manera libre y voluntaria, por lo que, allá no desear continuar participando del trabajo investigativo, puedan dejarla. Además, se debe proteger su identidad y discernir cómo se usará la información la cual se ha otorgado. De esta manera, los permisos informados y las autorizaciones de las instituciones implicadas son primordiales para el trabajo investigativo.

## **9. Población y muestra**

Dentro de la población en las que trabaja la Fundación Ariel Gavilanes son de 40 personas; entre ellos están: 20 madres cuidadoras de los niños que presentan discapacidad física (muestra). La población indirecta que será beneficiada de este proyecto serán los hijos de las madres que fueron entrevistadas y recibirán las estrategias de contención mediante los talleres, pues el manejo socioemocional que la madre tenga repercute en el niño que tiene discapacidad física y su entorno.

El tipo de muestra es no-probabilística e intencionada, dado que se trabajará con las madres cuidadoras que más asisten a la Fundación y a ellas se les proporcionará las estrategias de contención emocional.

El presente estudio se fundamentará en el trabajo realizado con las madres de los niños con discapacidad física pertenecientes a una Fundación, legalmente constituida en el país.

La muestra corresponde al número específico de personas o grupos con los que se trabajó, es decir con 20 madres de familia de niños que tienen distrofia muscular de Duchenne realizándoles unas entrevistas individuales llevando así a su investigación e intervención.

## **10. Descripción de los datos producidos**

Se realizó una encuesta a 20 madres cuidadoras de sus hijos con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) que asisten a la Fundación para la vida “Ariel Gavilanes” de la ciudad de Quito el día 10 de diciembre del 2022. Dicha encuesta se realizó de manera manual; es decir, mediante una hoja impresa y un esfero por cada madre encuestada, tomando un tiempo máximo de 20 minutos.

Con estos resultados se hizo el análisis estadístico descriptivo por medio de la aplicación de Excel para realizar los gráficos estadísticos.

## 11. Presentación de los datos descriptivos

Se presentan los resultados de los datos cuantitativos de la encuesta junto con la interpretación cualitativa de cada pregunta. Se aplicaron 8 preguntas en relación con el conocimiento que tienen las madres respecto a la Distrofia Muscular de Duchenne y de las emociones e implicaciones que ellas mismas presentan entorno a este tema.

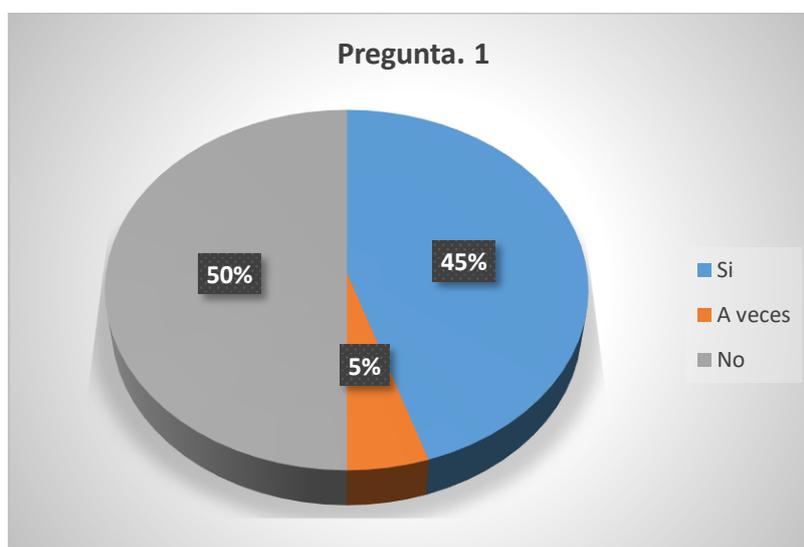
**Pregunta 1.** ¿Conoce usted las implicaciones físicas y psicológicas de una persona que tiene Distrofia Muscular de Duchenne?

**Tabla 1.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 1

	Pregunta 1	Porcentaje
Si	9	45%
A veces	1	5%
No	10	50%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 5.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 1



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 1, el 50% de las madres cuidadoras no conocen acerca de las implicaciones físicas y psicológicas que posee la Distrofia Muscular de Duchenne, el 45% tienen claro el concepto y la realidad que viven sus niños y el 5% conocen nociones leves de lo que conlleva esta discapacidad.

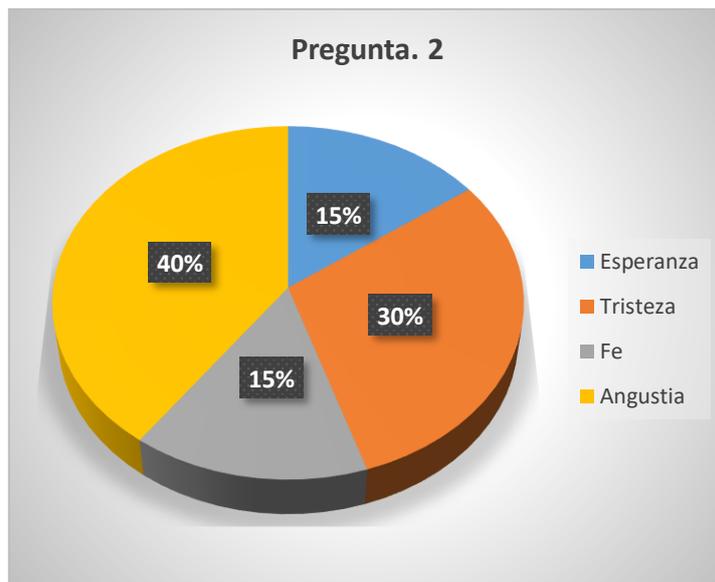
**Pregunta 2.** Cuando se enteró que las esperanzas de vida de su hijo/a no eran las mismas que la de todos los niños usted sintió:

**Tabla 2.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 2

	<b>Pregunta 2</b>	<b>Porcentaje</b>
Esperanza	3	15%
Tristeza	6	30%
Fe	3	15%
Angustia	8	40%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 6.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 2



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 2, la angustia representó la emoción más frecuente que las madres presentan al haberse enterado del diagnóstico de sus hijos que padecen Distrofia Muscular de Duchenne en un 40% de las participantes, seguido con un 30% la tristeza, con un 15% pese al diagnóstico surge la emoción de esperanza, y otro 15% de fe., Esto nos indica que las madres presentan más emociones negativas que positivas al momento de enterarse de las condiciones de sus hijos.

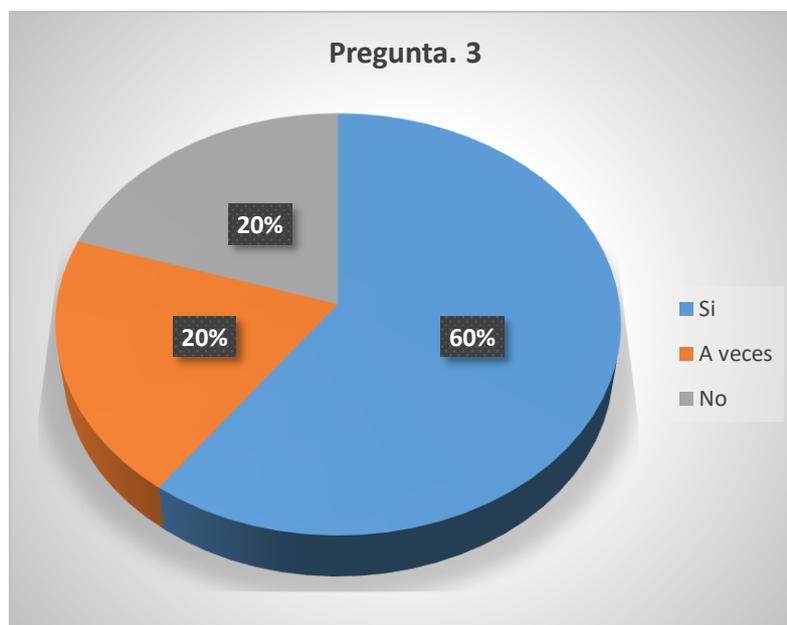
**Pregunta 3.** ¿Tiene esperanza en la recuperación de su hija/o que presenta esta condición?

**Tabla 3.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 3

	<b>Pregunta 3</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	12	60%
A veces	4	20%
No	4	20%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 7.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 3



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 3, un 60% de las madres cuidadoras tienen mucha esperanza en la recuperación de sus hijos con Distrofia Muscular de Duchenne, el 20% no tiene ninguna esperanza, y el 20% pocas esperanzas.

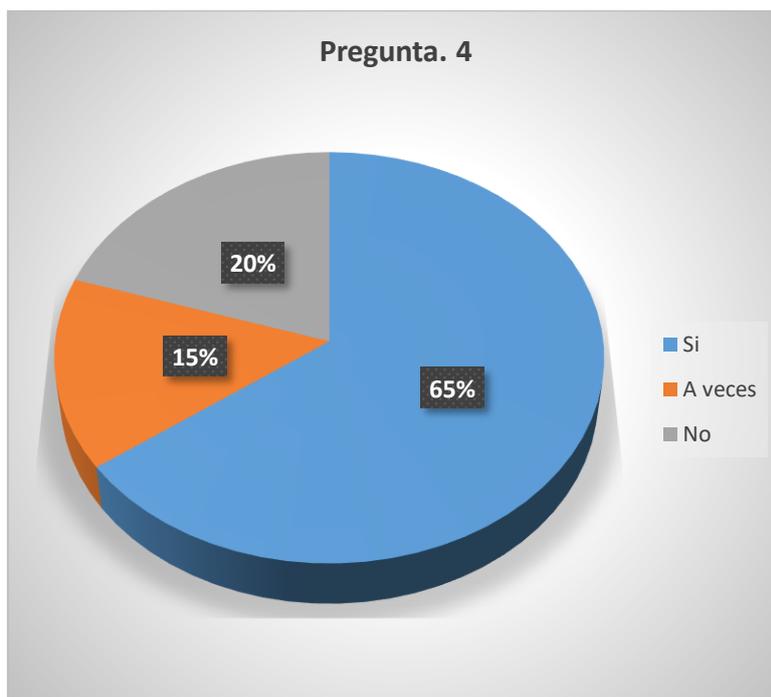
**Pregunta 4.** ¿Se siente usted tenso al ver cómo va la evolución de la enfermedad de su hijo/a?

**Tabla 4.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 4

	<b>Pregunta 4</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	13	65%
A veces	3	15%
No	4	20%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 8.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 4



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 4, un 65%, de las madres cuidadoras se sienten muy tensas al observar la evolución de la patología de su hijo y el deterioro de los musculo. El 20% no presenta tensión y el 15% poca tensión.

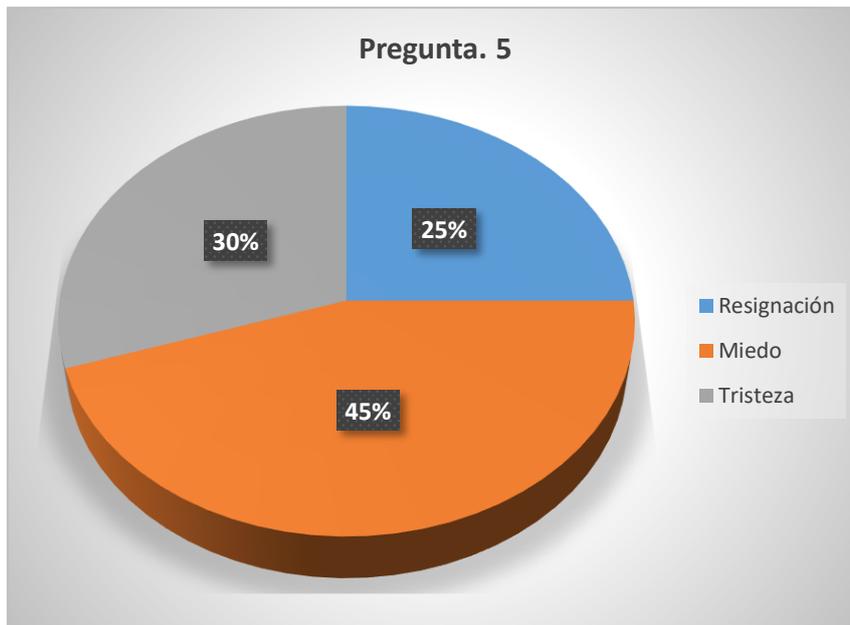
**Pregunta 5.** Al ver la situación de su hijo y no saber cómo afrontarla usted siente:

**Tabla 5.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 5

	<b>Pregunta 5</b>	<b>Porcentaje</b>
Resignación	5	25%
Miedo	9	45%
Tristeza	6	30%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 9.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 5



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 5, el 45% de las madres sienten miedo al no saber cómo afrontar la situación de sus niños con Distrofia muscular de Duchenne, el 30% tiene miedo de cómo afrontar esta situación, y el 25% se resigna ante la situación. Según lo observado, el miedo tiene mayor preponderancia que la resignación y, por tanto, se debe trabajar con estrategias psicológicas para esta emoción de miedo.

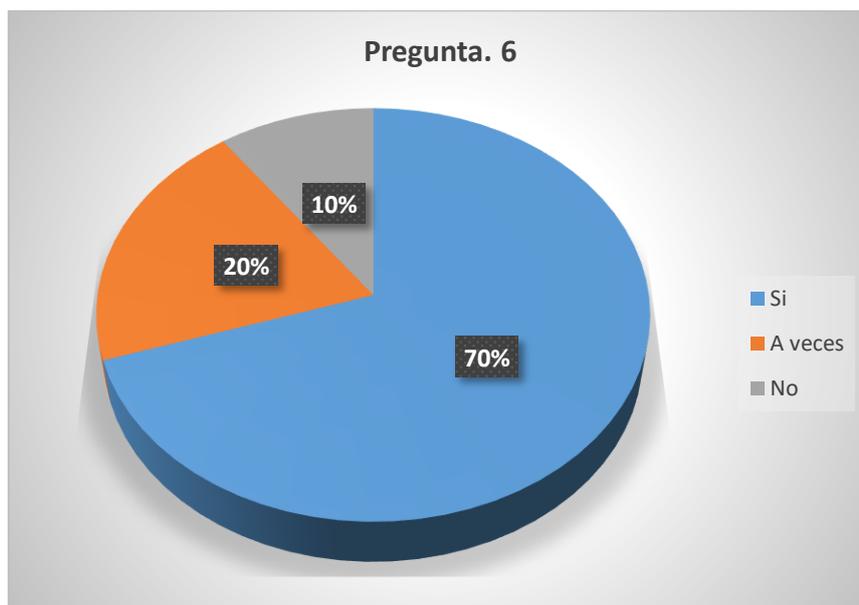
**Pregunta 6.** Cuando surge un problema, y no puede contar con el apoyo de los miembros de su familia ¿Tiene la sensación de tensión?

**Tabla 6.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 6

	<b>Pregunta 6</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	14	70%
A veces	4	20%
No	2	10%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 10.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 6



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 6, el 70% de las madres cuidadoras tienen la sensación de tensión si no cuenta con el apoyo de sus familiares ante la enfermedad, el 20% se sienten a veces tensas, y el 10% no se siente tensa ante esta situación, es decir que la falta de apoyo de un familiar si puede causar tensión en las madres encuestadas.

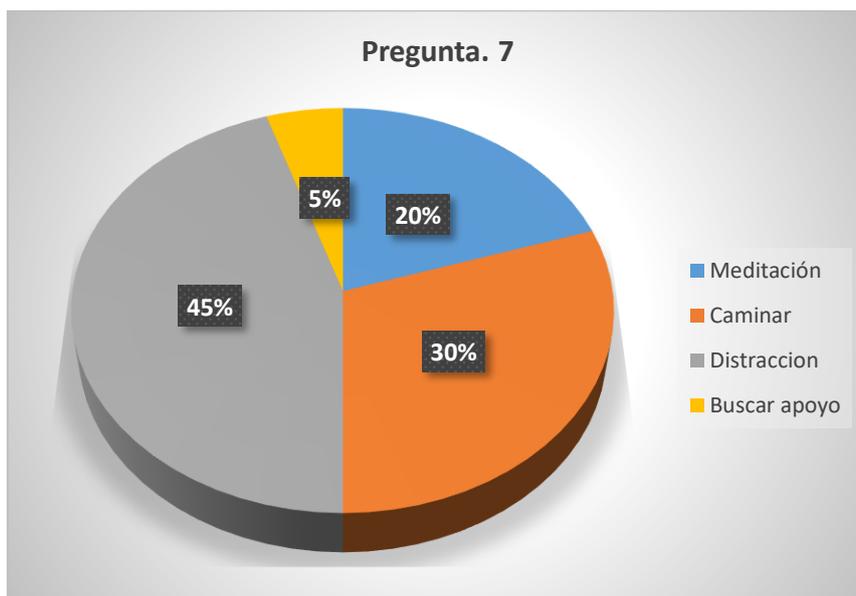
**Pregunta 7.** Cuando usted está preocupado/a por la situación de salud de su hijo/a, a menudo usted:

**Tabla 7.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 7

	<b>Pregunta 7</b>	<b>Porcentaje</b>
Realiza Meditación	4	20%
Sale a Caminar	6	30%
Realiza una actividad que le distraiga	9	45%
Buscar apoyo psicológico	1	5%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 11.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 7



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:** En la pregunta 7, un 45% de las madres cuidadoras de niños con Distrofia Muscular de Duchenne tiende a buscar una distracción, tal como tejer o realizar manualidades a fin de disipar la tensión que ellas presentan, el 30% canaliza caminando, el 20% medita, y el 5% busca apoyo psicológico. Lo que nos indica que las madres si realizan actividades recreativas para disipar su mente cuando están preocupadas por la salud de sus hijos que presentan esta enfermedad.

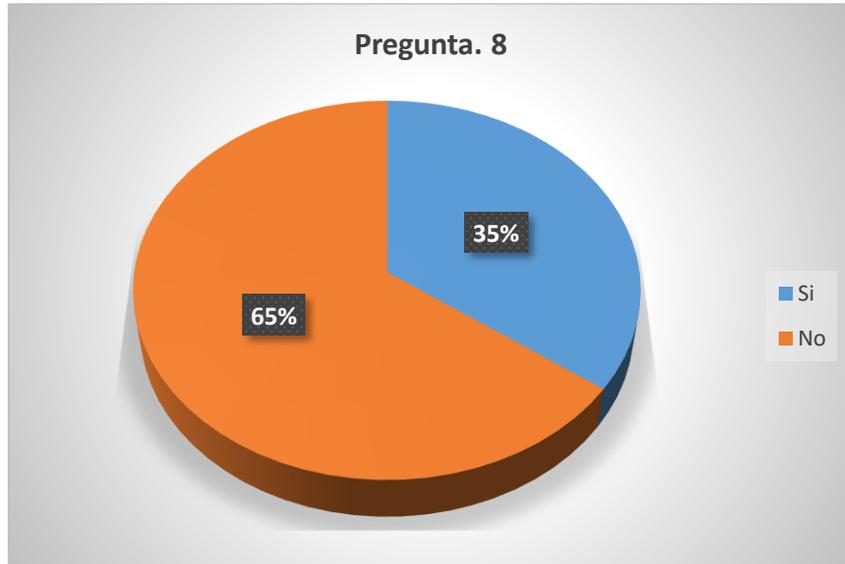
**Pregunta 8.** ¿Conoce usted estrategias que le ayuden a manejar sus emociones en cuanto a conllevar la discapacidad de su hijo?

**Tabla 8.** Presentación de los datos descriptivos: pregunta 8

	Pregunta 8	Porcentaje
Si	7	35%
No	13	65%
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100%</b>

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Figura 12.** Gráfica de datos descriptivos: pregunta 8



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

**Interpretación:**

En la pregunta 8, un 65% de madres cuidadoras de los pequeños con Distrofia Muscular de Duchenne no conoce las estrategias que les va a ayudar a manejar sus emociones en cuanto a conllevar la discapacidad de su hijo, y el 35% tiene nociones de estas. Lo que ratifica la necesidad de implementar este proyecto en cuanto brindar estrategias de contención emocional con las madres cuidadoras.

## 12. Análisis de los resultados

A continuación, en la tabla 9, se muestran los resultados de mayor porcentaje de cada una de las preguntas formuladas a cada madre de niños con Distrofia Muscular de Duchenne, ya que estos constituyen un mayor impacto en ellas.

**Tabla 9.** Presentación de resultados descriptivos

Pregunta	Si	A Veces	No
<b>1.- ¿Conoce usted las implicaciones físicas y psicológicas de una persona que tiene Distrofia Muscular de Duchenne?</b>			50% conocen implicaciones físicas y psicológicas
<b>2.- Cuando se enteró que las esperanzas de vida de su hijo/a no eran las mismas que la de todos los niños usted sintió:</b>	El 40% siente angustia		
<b>3.- ¿Tiene esperanza en la recuperación de su hija/o que presenta esta condición?</b>	60% tienen esperanza		
<b>4.- ¿Se siente usted tenso al ver cómo va la evolución de la enfermedad de su hijo/a?</b>	65% sienten tensión		
<b>5.- Al ver la situación de su hijo y no saber cómo afrontarla usted siente:</b>	El 45% siente miedo		
<b>6.- Cuando surge un problema, y no puede contar con el apoyo de los miembros de su familia ¿Tiene la sensación de tensión?</b>	70% sensación de tensión		
<b>7.- Cuando usted está preocupado/a por la situación de salud de su hijo/a, a menudo usted:</b>	45% busca una distracción		
<b>8.- ¿Conoce usted estrategias que le ayuden a manejar sus emociones en cuanto a conllevar la discapacidad de su hijo?</b>			65% desconoce estrategias de gestión de sus emociones

Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

En cuanto a los talleres implementados, su objetivo fue identificar las emociones de las madres cuidadoras de los niños con Síndrome de Duchenne e implementar estrategias de contención que les permita manejar sus emociones de mejor manera. En el desarrollo de los talleres se les brindó herramientas que les permitan reconocer cuándo se producen estas emociones, motivar a que busquen la ayuda de especialistas de la fundación, para que de esta manera puedan solventar y se les pueda apoyar de mejor manera. Así también se les

presentó las cinco fases del duelo, al cual entrarán cuando hayan perdido a sus hijos y sepan cómo sobrellevar esta situación.

### **13. Interpretación de los resultados**

A través de esta investigación, por medio de la encuesta se observó que las madres cuidadoras no conocen acerca de las implicaciones físicas y psicológicas que posee la Distrofia Muscular de Duchenne, siendo la angustia la emoción más habitual al haberse enterado del diagnóstico de sus hijos. La mayor parte de ellas tienen mucha esperanza en la recuperación de sus niños.

Por otro lado, un porcentaje alto de progenitoras se sienten muy tensas al observar que el proceso de la patología avanza y el daño de los músculos va en aumento, sintiendo miedo al no saber cómo afrontar la situación de sus niños. También se genera en ellas tensión cuando no tiene el apoyo de sus familiares frente a la enfermedad.

En cuanto a esta situación, ellas tienden a buscar una distracción, tal como tejer o realizar manualidades a fin de disipar la tensión que en ellas se presentan por la enfermedad de sus hijos.

En general, las madres cuidadoras de niños con DMD no conoce las estrategias que les va a ayudar a manejar sus emociones adecuadamente para poder tolerar la discapacidad de sus hijos.

Ante esta situación de desconocimiento de la enfermedad del Síndrome Distrofia Muscular de Duchenne, sumado a la angustia y miedo que presentan las madres por la situación de sus hijos y la falta de conocimiento de estrategias de contención emocional, se hace necesario la realización de los talleres a fin de alcanzar sus respectivos objetivos.

Al realizar los talleres se pudo observar el interés de las madres cuidadoras por saber de qué trata la enfermedad y conocer en qué fase están cada uno de sus niños. Aprendieron que está patología, pese a ser un proceso que las llevará a perder a sus hijos, pero que entiendan que ellos pueden tener una mejor calidad de vida si se la sabe tratar a tiempo.

En cuanto a las actividades realizadas de relajación e inclusive de recreación, las madres cuidadoras pudieron notar que estas herramientas son maneras en las cuales ellas pueden liberar el estrés adquirido durante el día y volver a regular sus emociones ante situaciones difíciles.

Al enseñarles las diferentes actividades que pueden realizar, al igual que el proceso de desarrollar las habilidades emocionales, esto les permitió expresar sus sentimientos ante estos fenómenos sociales y en las interrelaciones con los demás, logrando que las madres cuidadoras entiendan que hay formas en que ellas puedan organizar su vida, apoyarse de la familia directa, al mismo tiempo que están en el cuidado de sus hijos que presentan el Síndrome de Duchenne.

#### **14. CONCLUSIONES**

- Mediante el presente proyecto de investigación, se logró implementar estrategias de orientación y contención socioemocional para madres de niños con discapacidad física pertenecientes a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras” en el año 2022.
- La Distrofia Muscular de Duchenne es una patología degenerativa que afecta a pequeños y empieza desde las extremidades inferiores hasta perder la movilidad por completo, su edad de vida oscila entre los 10 a 19 años, lo que produce profunda tristeza y negación de las madres cuidadoras, sobre todo al momento de recibir el diagnóstico.
- La pérdida de independencia que paulatinamente pasan los niños Duchenne y el adaptarse progresivamente a otras realidades como es el uso de silla de ruedas genera en ellos sentimientos de culpabilidad, ira, tristeza, enojo y temor.
- En cuanto a la encuesta realizada se evidenció que las madres cuidadoras experimentan emociones y sentimientos negativos tales como la angustia y tristeza con un 70% de participación y, por el contrario, un 30% experimentan sentimientos positivos de fe y esperanza ante la situación actual que ellas se encuentran afrontando. Siendo necesaria una intervención psicológica con su respectivo seguimiento con la finalidad de mejorar su estilo de vida.
- En cuanto a los niveles de tensión y estrés presentados por las madres cuidadoras, un 70% de ellas presentan altos niveles de tensión y estrés. Esta información se corroboró con la información dialogada por las madres dentro del desarrollo de los talleres, pues manifestaron que existen múltiples factores que les genera preocupación: la situación económica, el abandono por parte de sus cónyuges, la falta de empatía tanto de la familia como de la sociedad, el desconocimiento del tema, la incertidumbre al futuro, entre otros.

- Mediante los talleres socializados con las madres cuidadoras de sus hijos con discapacidad física, estas pudieron conocer y aprender diversos conceptos en relación a la Distrofia Muscular de Duchenne, ampliando su nivel de entendimiento sobre situación que están atravesando sus hijos.
- Al implementar las estrategias de orientación y contención socioemocional a madres de niños con discapacidad física, ellas lograron identificar sus emociones, percepciones y sentimientos, logrando en algunos casos interiorizarlos en sus vidas personales acorde a sus experiencias propias.
- Se logró comunicar a las madres cuidadoras encuestadas de manera clara la interpretación de resultados cualitativos en base a los conceptos descritos en el marco teórico, así como también los resultados cuantitativos mostrados en la presente investigación.
- Se lograron identificar las emociones y percepciones de las madres de los niños que presentan discapacidad física, que pertenecen a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras”.
- Se detectó un elevado grado de interés y participación por parte de las madres de niños con DMD y de los integrantes de la Fundación para la vida “Ariel Gavilanes”; tanto en la encuesta como en los talleres aplicados debido a la situación crítica que ellas viven junto a sus hijos.
- Las madres cuidadoras mediante los talleres aprendieron a conocer su rol como esposa, madre y mujer, lo cual les facultó visualizarse a sí mismas y poder mejorar su papel como un ente de influencia para con sus hijos discapacitados.
- Las actividades planteadas en los talleres fueron de gran beneficio para las madres cuidadoras de los niños con discapacidad física, por ello es importante que la Fundación para la vida Ariel Chicho Gavilanes pueda replicar estos talleres con las demás madres que asisten, así como a los niños pues ellos también requieren de apoyo emocional dentro de su proceso de salud y de contención socioemocional.

## 15. Referencias bibliográficas

- Pontificia Universidad Católica del Perú. (2022). *La Investigación Descriptiva con Enfoque Cualitativo en Educación*. Perú: PUCP.
- Aguirre, J. C. (2015). El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta de moebio*, 175-189.
- aleph. (9 de abril de 2021). *¿Qué es un taller y tipos de talleres?* Obtenido de <https://aleph.org.mx/que-es-un-taller-y-tipos-de-talleres>
- Alvarez-Bolaños, & Esther. (2020). Socio-emotional education. From regulatory approach, to personal and social growth. *Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, 388-408.
- Asociación de Distrofia Muscular (ADM). (2022). *Niños con Distrofia Muscular de Duchenne*. Obtenido de <https://adm.org.ar/distrofia-muscular-de-duchenne-y-trastornos-de-aprendizaje/#:~:text=Los%20ni%C3%B1os%20con%20Distrofia%20Muscular%20de%20Duchenne%20%28DMD%29,averiguar%20las%20causas%20y%20mecanismos%20de%20estas%20dificultades>.
- Bravo, G., Maitta, I., Solórzano, & Lady. (2019). El estrés en madres de niños con discapacidad y su influencia familiar. *Caribeña de Ciencias Sociales*.
- CONADIS. (2022). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- CONADIS. (s.f). *Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Paliativos*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades-rehabilitacion-y-cuidados-paliativos/>
- Concepto. (5 de agosto de 2021). *Encuesta*. Obtenido de <https://concepto.de/encuesta/>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2019). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>

- Cuevas, A. (2009). *Manejo de duelo en madres y padres que pierden a su hijo o hija de forma inesperada, trabajo final de Máster en Trabajo Social*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Diccionario de la Real Academia Española. (2021). *Diccionario de la Real Academia Española*. España: DRAE.
- Ecuador, A. N. (2012). *Registro Oficial suplemento 796: Ley Orgánica de Discapacidades (LOD)*. Quito: CONADIS.
- Fernández-Sánchez, H. E.-H.-C.-J. (2021). *Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico*. Obtenido de [https://www.researchgate.net/publication/355209321\\_Estres\\_percibido\\_en\\_madres\\_mexicanas\\_de\\_ninos\\_con\\_necesidades\\_especiales\\_un\\_estudio\\_etnografico](https://www.researchgate.net/publication/355209321_Estres_percibido_en_madres_mexicanas_de_ninos_con_necesidades_especiales_un_estudio_etnografico)  
Perceived\_stress\_among\_Mexican\_mothers\_of\_children\_with\_special\_needs\_a\_n\_ethnographic\_study\_Estresse\_per
- Fierro Bósquez, M. J., & Pulgar, G. (2021). Life stories of mothers of children with disabilities HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. *Gicos*, 89-99.
- Fikriyyah, S., Adriani, R., & Murti, B. (2018). What are the Factors that Affect the Risk of Parenting Stress in Mothers with Disability Children? A New Evidence from Sukoharjo, Central Java. *Journal of Maternal and Child Health*, 156-165.
- Gestión Publicidad. (s.f). *¿Qué es la inteligencia emocional? Características, importancia y lo que debes saber*. Obtenido de <https://gestion.pe/tendencias/inteligencia-emocional-caracteristicas-tipos-ejemplos-test-medicion-nnda-nnlt-249127-noticia/>
- Juan-Vera, M., Heras Cruz, M., & Pérez-López, J. (2009). NIVELES DE ESTRÉS EN MADRES DE NIÑOS ATENDIDOS EN UN CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 159-166.
- NICHHD. (20 de 11 de 2020). *¿Cuáles son los tipos y síntomas de la distrofia muscular (DM)?* Obtenido de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/musculardys/informacion/tipos>

- Observatori de la Discapacitat Física -ODF. (2022). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?* Obtenido de <https://www.observatoridiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- Organismo especializado de la OEA. (s.f). *TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Montevideo: Instituto Interamericano del Niño.
- Ospina, A. M. (2014). *Cuando muere un ser amado: Cómo comprender y afrontar el duelo por muerte*. Cali: Colección Ciencias Sociales.
- Osuna Macho, Sara. (2020). *Guía destinada al Sistema Educativo*. España: Duchenne Parent Project.
- Pérez, G. (2004). La Discapacidad: Una Problemática Cultural y Social aún no Resuelta. *V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, San Felipe*. (págs. 1319-1322). Chile: Comunicaciones.
- Pino, D., & al, e. (2021). Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. *Revista médica electrónica de ciego de Ávila*.
- Stone, K., & al, e. (2007). *Terapia Ocupacional y distrofia muscular de Duchenne*. Barcelona, España: Asem.
- UNICEF. (2022). *Niños, niñas y adolescentes con discapacidad*. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Vidal, M. (2021). *Distrofia muscular de Duchenne y Becker: implicaciones cognitivas y conductuales*. Valencia, España: Universitat de Valencia.
- Villavicencio, C., Morocho, M., Criollo, M., & Wilson, P. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional . *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades* , 89-98.
- Wood, R., & Tolley, H. (2003). *Mide tu inteligencia emocional*. México: Santillana.
- Yamaoka, Y., Tamiya, N., & Izumida, N. (2016). La relación entre criar a un niño con una discapacidad y el salud mental de las madres en comparación con criar a un niño sin discapacidad en Japón. *Salud de la población*, 542–548.

## Anexos

### Anexo 1. Encuesta realizada a las madres cuidadoras de niños con Duchenne de la Fundación Ariel Gavilanes

#### ENCUESTA

Esta encuesta tiene como finalidad de identificar las emociones y percepciones de las madres de los niños que presentan discapacidad física, que pertenecen a la “Fundación para la Vida Ariel Gavilanes: Distrofia muscular de Duchenne y enfermedades raras”.

**Lea con detenimiento las siguientes preguntas y señale la respuesta con la cual usted se identifique:**

**1. ¿Conoce usted las implicaciones físicas y psicológicas de una persona que tiene Distrofia Muscular de Duchenne?**

- Si
- A veces
- No

**2. Cuando se enteró que las esperanzas de vida de su hijo/a no eran las mismas que la de todos los niños usted sintió:**

- Esperanza
- Tristeza
- Fe
- Angustia

**3. ¿Tiene esperanza en la recuperación de su hija/o que presenta esta condición?**

- Si
- A veces

No

**4. ¿Se siente usted tenso al ver cómo va la evolución de la enfermedad de su hijo/a?**

Si

A veces

No

**5. Al ver la situación de su hijo y no saber cómo afrontarla usted siente:**

Alegría

Miedo

Tristeza

**6. Cuando surge un problema, y no puede contar con el apoyo de los miembros de su familia ¿Tiene la sensación de tensión?**

Si

A veces

No

**7. Cuando usted está preocupado/a por la situación de salud de su hijo/a, a menudo usted:**

Realiza meditación.

Sale a caminar

Realiza una actividad que le distraiga (tejer, hacer manualidades)

Buscar apoyo psicológico

**8. ¿Conoce usted estrategias que le ayuden a manejar sus emociones en cuanto a conllevar la discapacidad de su hijo?**

Si

No

## Anexo 2. Taller 1: Conociendo las emociones y disminuyendo niveles de estrés en las madres de niños con DMD

TEMA A TRATARSE	OBJETIVOS	ACTIVIDAD	TIEMPO	RECURSOS	EVALUACION
Introducción del tema	Analizar el estado emocional en el que se encuentran a raíz del diagnóstico de sus hijos.	Introducción al proyecto. Preguntas introductorias.	5 minutos	Laptop, cámara, parlante, micrófono	Registro de asistencia. Socialización del proyecto.
Conociendo a las participantes	Conocer a cada una de las participantes y que ellas conozcan con quienes trabajarán.	Dinámica de integración Encontrar a la pareja.	10 minutos	Cámara, micrófono, parlante, tarjetas de cartulina, marcadores permanentes.	Nivel de participación
Conociendo la Distrofia Muscular de Duchenne	Presentar de manera más amplia la problemática del Síndrome de Duchenne.	Sociabilización de conceptos básicos	20 minutos	Video, diapositivas, laptop, cámara	Registro de asistencia
Identificando emociones en las madres con niños con discapacidad física.	Reconocer las emociones y vivencias de las madres cuidadoras antes y después de conocer el diagnóstico de sus hijos.	Abrir una lluvia de ideas en los grupos de trabajo Presentación de las conclusiones de cada grupo.	20 minutos	Diapositivas, laptop, cámara, micrófono, parlante, papelotes, marcadores, cinta masking.	Nivel de participación. Observación
<b>R</b>	<b>E</b>	<b>C</b>	<b>E</b>	<b>S</b>	<b>O</b>

Autoconocimiento de sus propias emociones ante la pérdida de su hijo.	Conocer si las madres de niños con discapacidad física reconocen sus emociones ante la pérdida que tendrán cuando sus hijos mueran.	Dinámica de role play  Preguntas Introdutorias para identificar las emociones que tienen sus hijos y cuáles son sus propias emociones. “En tus zapatos”	<b>20 MINUTOS</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófonos	Registro de asistencias
Implementación de técnicas para manejar el estrés	Reconocer las sensaciones de cuerpo y disminuir el estrés por medio de un ejercicio de relajación	Realizar la técnica de relajación por medio de visualización.  -Liberación del pensamiento. Interacción entre relajación y tensión.	30 minutos	Música de relajación, laptop, espacio abierto, micrófono, parlante	Registro de asistencia, nivel de participación
Cierre de la sesión	Abrir un espacio de preguntas e inquietudes de las madres de niños con DMD  Sacar las conclusiones del taller	Abrir espacio de preguntas Obtener de las participantes las conclusiones del taller.	10 minutos	Laptop, cámara, parlantes, micrófono.	Nivel de participación.

### Anexo 3. Taller 2: Estrategias de orientación y contención socioemocional

TEMA A TRATARSE	OBJETIVOS	ACTIVIDAD	TIEMPO	RECURSOS	EVALUACION
Introducción del tema	Recordad con las madres cuidadoras que se trabajó en el anterior taller	Introducción a la segunda etapa del proyecto. (tallere2) Preguntas introductorias.	5 minutos	Laptop, cámara, parlante, micrófono	Registro de asistencia. Socialización del proyecto.
Interactuando con las participantes	Analizar y recordad quienes son las participantes, conociéndolas un poco más.	Dinámica de integración; <b>“¿Qué es lo que no te esperas que ocurra?”</b>	10 minutos	<b>Video, cámara, parlante, micrófono</b>	Nivel de participación
Afrontando el miedo y la angustia	Contextualizar que es el miedo y la angustia.	Técnica de relajación y respiración. Estrategia: Escribir una carta mencionando cuáles son sus miedos frente a lo que le está aconteciendo leerla para sí misma romperla o quemarla.	<b>25minutos</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófonos, esferos, hojas, retroproyector, música de relajación.	Registro de asistencias y nivel de participación.

Implementación de estrategias para entender y controlar sus emociones	Describir y socializar estrategias de orientación y contención socioemocional que atraviesan las madres de los niños con discapacidad física	Exposición de cuáles pueden ser las estrategias para entender y controlar sus emociones. Reconocer cuáles son sus habilidades y destrezas. *Buscar ayuda de los especialistas de la fundación. * Realizar ejercicios de autoconocimiento. *Realizar una actividad de su agrado.	<b>20 minutos</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófonos, papelotes, marcadores.	Registro de asistencia, nivel de participación, papelotes realizados
Se realizará preguntas sobre el tema	Abrir espacio de preguntas y participación	Solventar dudas de los participantes.	<b>10 minutos</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófonos	<b>Nivel de participación.</b>
<b>R</b>	<b>E</b>	<b>C</b>	<b>E</b>	<b>S</b>	<b>O</b>
Introducción al concepto de inteligencia emocional	Distinguir cuál es su rol como madre, esposa y mujer.	Interiorizar en las madres de niños con DMD los diferentes roles que ejerce.	<b>25 minutos</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófono.	Registro a la asistencia, nivel de participación.
Preparación para la etapa del duelo	Presentar las cinco fases del duelo al cual entraran cuando hayan perdido a sus hijos.	Dinámica de grupos en los cuales cada grupo expondrá una de las fases del duelo, mediante dibujos.	<b>25 minutos</b>	Laptop, cámara, parlantes, micrófono, pliego de papel bond, marcadore,	Registro a la asistencia, nivel de participación.

Preguntas sobre el tema Cierre	Abrir espacio de preguntas Presentación de las conclusiones	Solventar dudas de las participantes.	10 minutos	Video, Diapositivas, laptop, cámara, parlantes, micrófono	Nivel de participación.
-----------------------------------	--	---------------------------------------	------------	---	-------------------------

## **Anexo 4. Fotografías del proyecto:**

### *Fachada de la Fundación Ariel Gavilanes*



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

### *Ejecución de encuestas a madres cuidadoras de niños con discapacidad física*



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

*Madres cuidadoras de niños con Duchenne y personal de la Fundación Ariel Gavilanes*



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)

*Ejecución de talleres para madres cuidadoras de niños con discapacidad física*



Nota: Elaborado por: Gavilanes, Diana (2023)