



UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

SEDE CUENCA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA TRANSVERSAL DE PSICOEDUCACIÓN PARA EL MANEJO DE LA
COMUNICACIÓN PARENTAL Y CONYUGAL EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS Y
NIÑAS DIAGNOSTICADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL. IPCA, PERÍODO MARZO-
AGOSTO 2022

Trabajo de titulación previo a la obtención
del título de Licenciada en Psicología

AUTORA: DIANA MARIBEL AUCAPIÑA MARTOS

TUTORA: PSI. CL. JESSICA VANESSA QUITO CALLE, MGS.

Cuenca - Ecuador

2022

I. CERTIFICADO DE RESPONSABILIDAD Y AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Diana Maribel Aucapiña Martos con documento de identidad N° 0106996481, manifiesto que:

Soy autora y responsable del presente trabajo y autorizo a que sin fines de lucro la Universidad Politécnica Salesiana puede usar, difundir, reproducir o publicar de manera total o parcial el presente trabajo de titulación.

Cuenca, 05 de agosto de 2022

Atentamente,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Diana M. Aucapiña Martos', with the initials 'DA.' written at the end.

Diana Maribel Aucapiña Martos

0106996481

II. CERTIFICADO DE CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE TITULACIÓN A LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

Yo, Diana Maribel Aucapiña Martos con documento de identificación N° 0106996481, expreso mi voluntad y por medio del presente documento cedemos a la Universidad Politécnica Salesiana la titularidad sobre los derechos patrimoniales en virtud de que soy autora de la Sistematización de experiencias prácticas de investigación: “Programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal en las familias de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral. IPCA, período marzo-agosto 2022”, la cual ha sido desarrollada para optar por el título de: Licenciada en Psicología, en la Universidad Politécnica Salesiana, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En concordancia con lo manifestado, suscribo este documento en el momento que hago la entrega del trabajo final en formato digital a la Biblioteca de la Universidad Politécnica Salesiana.

Cuenca, 05 de agosto de 2022

Atentamente,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Diana M. Aucapiña Martos', with the letters 'DA.' written at the end of the signature.

Diana Maribel Aucapiña Martos

0106996481

III. CERTIFICADO DE DIRECCIÓN DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Jessica Vanesa Quito Calle con documento de identificación N° 0103741385, docente de la Universidad Politécnica Salesiana, declaro que bajo mi tutoría fue desarrollado el trabajo de titulación: PROGRAMA TRANSVERSAL DE PSICOEDUCACIÓN PARA EL MANEJO DE LA COMUNICACIÓN PARENTAL Y CONYUGAL EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS Y NIÑAS DIAGNOSTICADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL. IPCA, PERÍODO MARZO-AGOSTO 2022, realizado por Diana Maribel Aucapiña Martos con documento de identificación N° 0106996481, obteniendo como resultado final el trabajo de titulación bajo opción sistematización de experiencias prácticas de investigación que cumple con todos los requisitos determinados por la Universidad Politécnica Salesiana.

Cuenca, 05 de agosto de 2022

Atentamente,



Ps. Cl. Jessica Vanessa Quito Calle, Mgs.

0103741385

IV. Dedicatoria y agradecimiento

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a mi mamá, Teresa, quien ante toda adversidad me ha apoyado para que culmine esta etapa de mi vida, quien ha sacrificado muchas cosas pensando en mí y pensando en mi futuro, es la persona más importante en mi vida y por quien le he dedicado este proyecto y todo mi esfuerzo, pues me ha enseñado a seguir adelante y luchar hasta el final, a ella le debo mi vida, mis conocimientos y capacidades para lograr muchas cosas más, por lo que estoy orgullosa de todo lo que he aprendido de ella.

AGARDECIMIENTO

En primer lugar agradezco a Dios, por dotarme de salud y conocimientos para cumplir las metas que me he propuesto, también agradezco a mi familia por ser el sostén de mi aprendizaje, a la vida que me ha enseñado que nada es fácil, que hay obstáculos, que todo esto es parte de crecer y prepararme para desenvolverme por mí misma y llegar a ser un apoyo para la sociedad como para las personas que necesitarán de mí en un futuro.

V. Índice de Contenido

I. Certificado de responsabilidad y autoría del trabajo de titulación	2
II. Certificado de cesión de derechos de autor del trabajo de titulación a la Universidad Politécnica Salesiana 3	
III. Certificado de Dirección del Trabajo de Titulación.....	4
IV. Dedicatoria y agradecimiento	5
V. Resumen.....	6
VI. Abstract	7
VII. Índice de Contenido	9
VIII. Índice de tablas.....	11
IX. Planteamiento del problema.....	12
Antecedentes.....	12
X. Justificación y Relevancia.....	14
XI. Objetivos.....	17
Objetivo General.....	17
Objetivo específico 1	17
Objetivo específico 2	17
Objetivo específico 3	17
XII. Marco teórico referencial	17
La Familia.....	18
Funciones de la Familia	18
Tipos de familias.....	19
Familia y discapacidad.....	20
Desintegración Familiar.....	22
La comunicación familiar	22
Comunicación conyugal.....	23
Comunicación parental	23
La ausencia parental en las familias con miembros con parálisis cerebral	24
Estilos de comunicación	24
Parálisis Cerebral	25
Tipos de parálisis cerebral o multidiscapacidad	26
Parálisis cerebral atetósica	27
Niveles de funcionalidad de la Parálisis Cerebral.....	27

Causas de la parálisis Cerebral	28
XIII. Dimensiones y variables	29
XIV. Hipótesis o Supuestos	30
XV. Marco Metodológico.....	30
Perspectiva metodológica	30
Diseño de investigación.....	31
Tipo de investigación.....	31
Instrumentos y técnicas de Producción de datos.....	31
XVI. Población y Muestra.....	32
Población	32
Tipo de muestra	33
Criterios de muestra.....	34
Criterios de exclusión	35
XVII. Descripción de los datos producidos.....	35
Tabla 4	35
XVIII. Presentación de los Resultados Descriptivos	35
Tabla 5	36
Tabla 6	36
Tabla 7	37
Figura 1.....	37
XIX. Análisis de resultados.....	64
XX. Interpretación de resultados	67
XXI. Conclusiones	70
XXII. Referencias Bibliográficas	73

VIII. Índice de tablas

Tabla 1.....	29
Tabla 3.....	33
Tabla 4.....	35
Tabla 5.....	36
Tabla 6.....	36
Tabla 7.....	37

IX. Planteamiento del problema

Antecedentes

La Organización Mundial de la salud en el año 2016 expresó que el 15% de la población mundial entre adultos y niños padecen actualmente una discapacidad, de los cuales un 35 – 50% de estas personas se encuentran en países desarrollados y un 76-85% en países en desarrollo. Estas cifras van en aumento a lo largo del desarrollo de la enfermedad (OMS, 2016).

En América Latina el 10% de la población total mantiene un tipo de discapacidad, así mismo, en Ecuador durante el censo del 2010, demostró la existencia de 816.000 personas con algún tipo de discapacidad, en donde el 51.6% equivale a mujeres, el 48.4% a hombres. Cuando se habla de discapacidad infantil el 1.4% de niños menores a cinco años poseen una discapacidad, de este porcentaje el 76% presenta una deficiencia, el 24% presenta alguna limitación de actividad y el 2% presenta parálisis espástica asociado a problemas de motricidad, intelectual, de lenguaje y vista (Jinde, 2018).

Al momento de un diagnóstico de Parálisis Cerebral, los primeros en ser informados son los padres y madres de familia, lo que altera de alguna forma la comunicación parental y conyugal (Madrigal, 2007). Estas familias antes de la asimilación, respuesta y adaptación de su nueva realidad atraviesan un proceso similar a la del duelo al perder a un hijo “saludable”.

Cada familia experimenta de diferente manera aquellos nuevos pensamientos y emociones considerados normales debido al evento que están viviendo; sin embargo, es necesario reconocer si estos síntomas no desaparecen de manera gradual, puesto que puede llegar a existir una mayor probabilidad de dificultades familiares dentro de los hogares de los niños y niñas con discapacidad cuando sus miembros no saben comunicar el malestar que están sobrellevando (Madrigal, 2018). Así mismo, las familias atraviesan por niveles altos de estrés físico y psicológico como respuesta ante la situación de su hijo o hija.

En un estudio realizado en familias colombianas, donde el resultado demostró que el porcentaje mayor de cuidadores eran las madres con una edad promedio de 37,5 años donde la mayoría convivían con su pareja y de instrucción secundaria, se dedicaban exclusivamente al cuidado del niño sin remuneración, como también, la influencia cultural, económica y bajas oportunidades laborales agotaban sus capacidades y oportunidades (Gamboa, Ortiz, Gutierrez, & Gómez, 2013).

La realidad en Ecuador señala que el diagnóstico de parálisis cerebral es frecuente, es decir, el 70% es diagnosticado con parálisis cerebral antes del nacimiento, el 20% al momento del nacimiento, un 10% entre los dos años de vida y un 2% asociados a una parálisis cerebral espástica por problemas intelectuales, de lenguaje y visuales (González, 2014). Otro estudio de Bravo *et al.* (Bravo, Lucas, & Mera, 2018) acerca del desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial Ana Luz Solís en la ciudad de Manabí, encontraron que las madres desde el momento del diagnóstico de sus hijos e hijas con parálisis cerebral sufren de estrés, sobrecarga de cuidado y conflictos con su pareja dentro del hogar debido a los problemas de comunicación.

Por otro lado, en cuanto a información se refiere, en la ciudad de Cuenca existe poca indagación que permita dar a conocer a las familias como el papel principal en el desarrollo y desenvolvimiento del hijo/a con parálisis cerebral. El niño o niña al ser diagnosticado con parálisis cerebral enfrenta un conflicto al momento de entablar una relación adecuada con su familia, y se va notando un déficit en la comunicación tanto conyugal y parental entre los miembros del sistema familiar por la inexperiencia en la atención a estas personas.

Es así como, la psicóloga clínica del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay menciona que las mujeres o madres de familia son las que mayormente se registran como responsables de los

niños y niñas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Instituto. Entre las principales reacciones de las familias luego de recibir el diagnóstico y previo al desarrollo del niño o niña, es el abandono de algunos padres y la sobreprotección del niño o niña, limitándole a realizar actividades por sí solo e interviniendo de manera negativa en el desarrollo de este ante las experiencias de aprendizaje significativas. Esta situación, provoca que su autoestima y su auto concepto sean deficientes.

Otra característica fundamental de las familias es su deficiencia en los estilos de comunicación tanto conyugal como parental, ocasionando que sus relaciones se vean deterioradas, en donde los estilos de comunicación con más notoriedad en la relación parental han sido el pasivo-agresivo y en lo conyugal el pasivo, puesto que ha motivado a buscar apoyo psicológico por temas como la no aceptación de la separación y como evitar este suceso. Se hace así necesario implementar un programa de psicoeducación encaminado a brindar las herramientas para superar futuros obstáculos en su comunicación, de esta manera las familias podrán desarrollar estrategias para disminuir el estrés que les genera la problemática (Rodríguez, 2022).

A la vez, la directora del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, considera oportuno realizar los debidas cuestionarios a los padres de familia, con el fin de obtener una perspectiva amplia y centrada de la situación de las familias y así poder desarrollar conjuntamente un programa transversal de psicoeducación que estén directamente orientadas a los estilos de comunicación parental y conyugal (Orellana, 2021).

X. Justificación y Relevancia

La presente investigación tiene como objeto de interés a la familia cuidadora de la persona con discapacidad puesto que se conoce que dicha familia está expuesta a una vulnerabilidad e

inestabilidad tanto económica, emocional, por las demandas que genera el cuidado del niño, lo que a largo plazo llega a afectar su estilo de comunicación tanto parental como conyugal.

Los problemas y actividades nuevas dirigidas al cuidado del niño que las familias deben afrontar conllevan a diversas dificultades relacionadas con el estrés y preocupación al tratar de brindar y mantener una vida de calidad, estos desgastes y repercusiones en la comunicación de las familias es una situación prioritaria para mejorar no solo la calidad de vida del hijo con discapacidad, sino a todos los miembros de la familia (Otero, 2019).

De este modo, se busca identificar el estilo de comunicación tanto parental y conyugal dentro de un grupo de familias cuencanas, cuya semejanza es el diagnóstico de parálisis cerebral en uno de sus hijos o hijas, buscando así, características comunes como variables sociodemográficas (edad, género, estado civil e instrucción) de los padres y madres representantes de los niños y niñas, con el fin de elaborar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal en dichas familias en la actualidad.

Los padres al tener un hijo o hija diagnosticado con parálisis cerebral se ven desafiados a adaptarse a la situación de su niño/a, por lo que, muchas de las familias no reciben ni buscan el apoyo apropiado para enfrentarse a este acontecimiento, teniendo como consecuencia respuestas como el rechazo, descuido, abandono, negación, sumisión y pesimismo dentro del hogar (Soto Calderón, 2008).

Así mismo, la investigación de (Madrigal, 2007) analiza dos sucesos científicos comprobados que puede ocurrir como respuesta inmediata o inconsciente ante el diagnóstico de parálisis cerebral donde atraviesan situaciones de estrés, una sobre carga emocional y física sobre todo en la mujer, deduciendo que es la única persona que puede y sabe hacerlo; el abandono de los demás integrantes de la familia ha generado dificultades en la comunicación parental y conyugal

como también, el descuido en el desenvolvimiento individual del niño para aprender y ejecutar actividades que pueda realizarlo por sí solo. Apegándonos a esta información y en conocimiento de que es necesario ejecutar una investigación en torno a la comunicación, el presente estudio pretende generar un impacto tanto a nivel científico, social y académico.

Un impacto científico puesto que los hallazgos de la investigación podrían aportar un mejor manejo de la comunicación parental y conyugal en las familias de la institución quienes tendrán como soporte este programa para entender, empatizar y comprender sus relaciones en torno a la situación que enfrentan, puesto que, existe poca información dentro de la ciudad de Cuenca en donde las instituciones o centros de investigación se enfoquen en el tema mencionado.

De la misma manera la investigación tendrá un impacto social puesto que es importante reconocer que un hijo o hija con parálisis cerebral genera un desequilibrio en la vida de los padres, y por lo tanto, la sociedad debe ser conocedora de la situación para el apoyo social que se pueda brindar de manera oportuna, pretendiendo así contribuir a que los ajustes emocionales y que el desempeño social no perjudique a los padres ni a los miembros del hogar (Verdugo & Rofriguez, 2010).

Así mismo, se pretende generar un impacto académico, donde futuros estudiantes al conocer la información investigada y los resultados obtenidos puedan nutrirse, interesarse o apoyar a estas familias con hijos con parálisis cerebral.

Por último, es importante mencionar que el programa transversal de psicoeducación no es generalizable para cualquier otro cuidador a futuro, sino exclusivamente para la población investigada en el momento dado. Sin embargo, la guía será perdurable para familias similares a la población investigada.

XI. Objetivos

Objetivo General.

- Elaborar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal en las familias de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral.

Objetivo específico 1.

- Caracterizar las variables sociodemográficas (edad, género, estado civil e instrucción) de los padres y madres representantes de los niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral.

Objetivo específico 2.

- Identificar el estilo de comunicación parental y conyugal (asertivo, agresivo, pasivo) de las familias con niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral.

Objetivo específico 3.

- Diseñar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral.

XII. Marco teórico referencial

Los estilos de comunicación conyugal y parental requieren de una visión integral y articulada para lograr resultados integrados y coordinados que permitan potenciar el interés y disposición de los padres. Por lo tanto, disponer de mecanismos de coordinación efectivos es un elemento indispensable para un programa de psicoeducación con un enfoque de transversalidad, por lo cual, la investigación fue bajo un esfuerzo coordinado y conjunto entre el Instituto de Parálisis Cerebral, los padres de familia y la investigadora.

Hablar de comunicación dentro de la familia es indispensable, puesto que, la comunicación efectiva conlleva a que sus miembros se sientan comprendidos y protegidos. Para esto es necesario conocer los siguientes términos y definiciones:

La Familia

La familia es la unidad básica de desarrollo, integración, convivencia y experiencia principal de cada miembro que lo conforma, es el contacto de fuerzas positivas o negativas que repercute en el comportamiento de cada miembro de la familia; influenciada también por presencias físicas o emocionales del entorno como familiares, amigos, trabajo, religión, entre otros (Reina & Sópalo, 2015).

Dentro de la Constitución Política de la República del Ecuador se encuentra el Código de la Niñez y Adolescencia, en donde menciona tanto al estado y a la familia ser partícipes en el desarrollo integral de los niños y niñas (Código de la Niñez y Adolescencia, 2017):

Art. 9.- Función básica de la familia. - La ley reconoce y protege a la familia como el espacio natural y fundamental para el desarrollo integral del niño, niña y adolescente.

Corresponde prioritariamente al padre y a la madre, la responsabilidad compartida del respeto, protección y cuidado de los hijos y la promoción, respeto y exigibilidad de sus derechos.

Es por esto que la función de la familia llega a ser el pilar fundamental para el desenvolvimiento de los niños dentro de cada entorno en el que se desenvolverán en su futuro tanto social, académico, laboral, etc.

Funciones de la Familia

Conocemos que dentro del entorno social de cada persona existen varias áreas de gran importancia que van directamente relacionados con las funciones familiares. Las siguientes funciones son las más importantes (Reina & Sópalo, 2015):

Función Biológica: se concentra en aprender las formas en como complacer el apetito sexual del hombre y la mujer, como también, la reproducción humana.

Función Protectora: se centra en el cuidado y la seguridad de los niños, personas con discapacidad y adultos de la tercera edad.

Función Económica: se cubren las necesidades básicas de alimentación, vivienda, salud, vestimenta, etc.

Función Educativa: es el área en donde se relaciona el aprendizaje en temas como hábitos, valores, costumbres, conductas, sentimientos, etc.

Función Solidaria: es donde se desarrollan aquellos afectos que permiten valorar un apoyo y asistencia mutua hacia el prójimo.

Así como las funciones de la familia tienen un impacto significativo en los hijos, es necesario reconocer la existencia de la diversidad familiar dentro de la sociedad como en la actualidad debido a diversas consecuencias, situaciones o eventos en donde tendrá un cierto grado de influencia para el niño o niña.

Tipos de familias

Para Plazarte *et al.* (Plazarte, Moreira , & Cevallos, 2022) existen cuatro tipos de familias:

Familia nuclear o tradicional: conformados por un hombre, mujer y sus hijos biológicos o reconocidos legalmente, cuyos roles han sido definidos por la sociedad en la que se desenvuelven, expresan lazos de afecto profundos, como una íntima relación.

Familia extensa: está comprendida por la familia nuclear y otros miembros de la familia congeniados por la sangre como tíos o abuelos.

Familia monoparental: es considerada cuando solamente uno de los progenitores es quien se hace cargo y responsable de sus hijos.

Familia mixta: está conformada a raíz de la separación o divorcio de los padres y por consiguiente una nueva relación conyugal, en donde pueden habitar los hijos de las relaciones anteriores en un mismo hogar.

Se debe tener presente que cada familia tiene su propia experiencia en la cual puede llegar a ser positiva cuando hay armonía, comprensión, amor y respeto, de la misma manera, puede existir una vulneración de derechos y violencia tanto física como psicológica, en donde cada integrante tiene la potestad de alzar su voz y poner límites para conservar su bienestar, con mayor razón si dentro de alguno de estos tipos de familias se encuentra un niño o niña con alguna discapacidad, se debe reconocer la importancia de la familia en esta persona.

Familia y discapacidad

Desde el instante que se recibe el diagnóstico de parálisis cerebral del hijo o hija, la familia padece un impacto gradual relacionado a la pérdida o luto por el hijo idealizado por afrontar la realidad de un mundo nuevo lleno de demandas y necesidades atípicas e inesperadas en el presente como en el futuro, por lo que los miembros del hogar afrontan dificultades para el cuidado y desarrollo del hijo o hija con parálisis cerebral.

Todo esto origina una nueva estructura de las relaciones, la comunicación, los hábitos y costumbres de cada miembro como de la rutina familiar, así también, los ingresos de la familia ascienden para atender las necesidades del niño o niña, se depende de la entrega completa de los padres o cuidadores, pudiendo limitar oportunidades de inserción social, económica, laboral tanto de los miembros de la familia como del niño con dicho diagnóstico (Madrigal, 2018).

Cuando se habla sobre el diagnóstico de discapacidad hacia los progenitores surgirán diversas reacciones ante dicho evento, es necesario tener en cuenta dichas respuestas para de esta manera

generar empatía, comprensión y solidaridad de lo que están viviendo los padres del niño y niña como de toda su familia.

Respuestas emocionales de los padres ante el diagnóstico

En la investigación realizada en Cuba, dentro del Hospital “Julio Díaz González”, se basaron en los comentarios y respuestas de padres a quienes se les mencionaron el diagnóstico de parálisis cerebral de su hijo para conocer el afrontamiento acerca de dicho diagnóstico, los cuales se describen a continuación (Serrano, Ortiz, & Louro, 2016):

“Desde pequeño noté que el niño no era igual que el otro, comenzamos a observarlo detenidamente y era muy triste todo.

Todos comentaban a nuestras espaldas, pero nos dábamos cuenta.

Estaba frustrada, mi familia y mis amistades llegaban a la casa con algo nuevo sobre lo que podría tener la niña” (Anónimo).

“A la sala de rehabilitación era yo la que la llevaba a diario, tuve que dejar mi trabajo.

En los ingresos mi esposo siempre trabaja horas extras, para sostenernos económicamente.

Siempre vengo sola a los ingresos, mi esposo es el que trabaja, ahora todo el dinero que tenemos es para venir a los hospitales.

Para la familia todo se ha acabado, no hay planes, solo mejorar la salud del niño” (Anónimo).

“Mi esposo me fue dejando la responsabilidad del niño a mi sola.

En la casa me las arreglo sola, me levanto temprano, no descanso.

Realizo todas las labores de la casa y atiendo a la niña.

En el primer ingreso pedí el alta, pues el dinero no me alcanzaba, en la casa dijeron que yo estaba loca.

Nos divorciamos, él me sigue ayudando, pero como pareja todo cambió con lo de la niña” (Anónimo).

Con estas expresiones emocionales por parte de los padres de niños con discapacidad, nos damos cuenta de que, a razón del diagnóstico de sus hijos pueden llegar a una desintegración

familiar, como también, el abandono de algún progenitor, así mismo, problemas económicos, y, entre la pareja desacuerdos muy notorios.

Desintegración Familiar

Muchas familias en algún punto de la relación llegan a tener dificultades o problemas derivadas en este caso por el diagnóstico de discapacidad de uno de sus hijos, siendo como primer indicio la alteración de su comunicación generando estilos de comunicación autoritarios, rígidos y tradicionales que se basan y centran en la prohibición, miedo, represión, entre otros; de un miembro hacia la pareja.

También existe una falta de unión, en donde entre los integrantes no se brindan apoyo, responden de manera agresiva, la mentira es una herramienta utilizada para ocultar o aparentar que no existe dificultades, manifestaciones de agresión física o emocional, no se viven experiencias favorables con la familia, una ausencia de cariño y tolerancia, generando una frustración y desesperanza para afrontar los problemas de manera positiva, llegando finalmente a la separación de la pareja de manera voluntaria y mutuo acuerdo, como también, un abandono y desentendimiento de las responsabilidades parentales que puede ser del padre o madre (Pérez & Dugarte, 2011).

Así también, una comunicación familiar deficiente puede ser uno de los factores principales para llegar a una desintegración familiar, por ello es necesario conocer la importancia de la comunicación parental y conyugal, como también reconocer la diferencia de cada una de ellas.

La comunicación familiar

La comunicación es un conjunto simbólico de conductas verbales y no verbales que posibilita el compartir significados, interacciones, ideas, sentimientos, alegría, enojo, tristeza y felicidad. Se considera a la comunicación como el recurso idóneo para que una persona se manifieste de

manera abierta, genere confianza y apoyo, dispuesto a establecer una relación íntima de manera exitosa (Sánchez & Díaz , 2003).

Comunicación conyugal

En una pareja es importante generar una buena comunicación para una asociación vigorosa, se debe reconocer que en cualquier relación existen altibajos, y que es necesario facilitar y promover un manejo de conflictos y resolución de problemas en donde exista equidad y armonía; donde se permita escuchar a la pareja, respetar sus opiniones, aportar diversos puntos de vista con la finalidad de resolver dificultades, como también, se puede mencionar que una comunicación conyugal saludable cuenta con la confianza y conexión autentica posible, donde exista transparencia, propósitos, respeto, compromiso, reciprocidad y metas que puedan disfrutar ambas partes (Duso, Wruck, & Pulcherio, 2018).

Comunicación parental

La comunicación es el intercambio de información entre personas; dentro del hogar los niños aprenden a comunicarse por la observación a los padres, si estos se comunican abiertos y de manera efectiva posiblemente los niños también lo harán; esto genera respeto, se sienten escuchados y comprendidos, lo que resulta en una confianza en sí mismos, buena interrelación y amor propio. Si esta comunicación parental tiene aspectos negativos o ineficientes los hijos no tendrá un desarrollo adecuado al no tener o sentir el apoyo de sus padres, lo cual podría generar una desconfianza en ellos o en los demás, como también, los niños y niñas con discapacidad pueden buscar de manera errónea el cariño y apoyo que no tienen en el hogar en terceras personas llegando a ser un peligro (Zolten & Long, 1997).

Es por esto que, con una comunicación parental adecuada los derechos y deberes de los padres se desarrollarán de manera efectiva.

La ausencia parental en las familias con miembros con parálisis cerebral.

Existe mucha más probabilidad que los hijos en donde la ausencia de una de las figuras paternas puede llegar a tener consecuencias negativas, puede traer resultados poco favorables en su desarrollo futuro a diferencia de niños que se desenvuelven en una familia nuclear con reglas y normas claras. La necesidad de un trabajo con horas laborales extensas, para mantener a la familia, ocasiona que el hijo pase al cuidado de una tercera persona, un hermano mayor o simplemente pase solo la mayor parte del tiempo, llega a influir en una pobre comunicación con su progenitor a cargo, en su capacidad de expresar su emociones o sentimientos, en su autoestima, comportamiento y seguridad (Estrada, Tabardillo, Everardo, Ramón, & Mejía, 2007).

Como se ha mencionado antes, es indispensable reconocer el tipo o estilo de comunicación que existe dentro de la familia tanto conyugal y parental para así diferenciar si esta es la adecuada y cómo podríamos mejorar dicha comunicación.

Estilos de comunicación

De acuerdo a Gañán (Gañán, 2017) existen tres estilos de comunicación que influyen en el comportamiento y afectividad sin importar la situación en la que se presente, y son las siguientes:

Estilo de comunicación Asertivo: se menciona a este estilo de comunicación el más adecuado dentro de las habilidades sociales, y que se caracteriza por la habilidad de transmitir y recibir los sentimientos u opiniones de manera honesta, respetuosa y oportuna defendiendo sus propias necesidades, sentimientos y deseos, escucha sin interrumpir con un contacto visual, un tono de voz y lenguaje corporal seguro.

Estilo de comunicación Agresivo: aquella comunicación que utiliza una agresividad verbal con el objetivo de lastimar o dañar a otra persona mediante la humillación,

crítica y dominación, expresa sus propias necesidades ignorando el de los demás; dentro de esta la comunicación se expresa en voz alta de manera dominante, sin embargo, con frecuencia se frustra fácilmente.

Estilo de comunicación Pasivo: las características de la comunicación se expresan de manera retraída, débil o con poca intensidad, no comunica lo que desea, se prioriza las necesidades, deseos o sentimientos de otras personas sobre los propios; se caracteriza también por la suavidad con la que habla o es callado, poco contacto visual y una falta de confianza o baja autoestima.

De esta manera al conocer los diferentes estilos de comunicación dentro de cada familia tanto como pareja y como padres, nos permite razonar sobre el mantener un diálogo adecuado, la unión de la familia, el afecto entre los integrantes, su interacción para transmitir mensajes, ser comprendidos y escuchados ante la adversidad que conlleva un hijo con discapacidad, en este caso una parálisis cerebral, a través del lenguaje verbal y no verbal, sus sentimientos, pensamientos y emociones (Correa- Heredia & Caile-Caile, 2018).

Parálisis Cerebral.

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) determina a la parálisis cerebral como un trastorno del desarrollo neurológico, ocasionado por una lesión en el desarrollo del cerebro, esta puede ser leve, moderada o grave, implicando la psicomotricidad normal de la persona, en su equilibrio, movimiento o postura. Estas dificultades se pueden ocasionar durante el desarrollo cerebral del feto, en las etapas de gestación, al momento del alumbramiento y nacimiento, en los primeros días de vida, por traumas fuertes en etapa prenatal, perinatal o posnatal (American Psychiatric Association, 2014).

En la investigación *Parálisis cerebral infantil* realizada por Póo Argüelles (Póo Argüelles, 2008) se menciona que:

La parálisis cerebral se constituye dentro de los trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de la limitación de la actividad, atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en etapa fetal o primeros años, el trastorno motor de la parálisis cerebral con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta o por epilepsia.

Es por esto que mediante el estudio previo dentro del IPCA en la ciudad de Cuenca, han mencionado algunos tipos de multidiscapacidad evidenciada y diagnosticada dentro del Instituto donde se llevó a cabo la investigación, para Rodríguez (Rodríguez, 2022) los más comunes y frecuentes son:

Tipos de parálisis cerebral o multidiscapacidad

Parálisis cerebral espástica: los músculos permanecen rígidos, con un movimiento dificultoso de acuerdo a la parte afectada, esta puede ser diplejía y diparesia espástica que se manifiesta mayormente en las piernas, con problemas al caminar puesto que sus piernas tienden a unirse, cruzarse y girar hacia adentro a nivel de las rodillas. La hemiplejía y hemiparesia espástica afectan generalmente en los brazos. La cuadriplejía y cuadriparesia espástica perjudican gravemente a las cuatro extremidades, regularmente no pueden caminar, se ve afectada la cara y el torso, van acompañados con otras discapacidades, convulsiones o dificultades en el habla, visión y oído (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2020).

Parálisis cerebral atáxica: existe dificultad de coordinación de los músculos en la realización de tareas, por lo general, los pies están más separados de lo normal por lo que al caminar existe un desequilibrio y falta de coordinación (Wade & Salzbrenner, 2021).

Parálisis cerebral asociado con el espectro autista: los dos trastornos afecta al desarrollo cerebral o neurodesarrollo generando problemas en la comunicación e interacción social (Mas, 2016).

Parálisis cerebral atetósica: se presenta movimientos involuntarios frecuentes interfiriendo en los movimientos del cuerpo, es común problemas de audición que generan dificultades en el desarrollo del lenguaje (De la Fuente, 2015).

Niveles de funcionalidad de la Parálisis Cerebral

Gracias a varias herramientas de evaluación como Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Communication Function Classification System (CFCS) y el Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), se han clasificado a la parálisis cerebral en cinco niveles de funcionalidad o limitación en el que puede adecuarse el individuo de acuerdo con sus características según Espinoza *et al.* (Espinoza, y otros, 2019):

Nivel I: camina sin restricciones, limitaciones para habilidades motoras avanzadas, maneja objetos fácilmente, comunica y recepta efectivamente con personas cercanas y desconocidas, come y bebe de forma segura y eficiente.

Nivel II: camina sin aparatos de ayuda, limitaciones para caminar en exteriores, maneja la mayoría de objetos con velocidad y calidad reducida, comunica y recepta efectivamente con ritmo lento con personas cercanas y desconocidas, come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones.

Nivel III: camina con ayuda de aparatos, limitaciones para moverse en exteriores, maneja objetos con alguna dificultad y necesita ayuda para realizar actividades. Comunica y recepta de manera efectiva con personas cercanas, come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad.

Nivel IV: propia movilidad con limitaciones, puede moverse a través de aparatos de movilidad fuera de casa y exteriores, maneja un limitado número de objetos en un entorno adaptado, comunica y recepta de manera inconsistente con personas cercanas, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad.

Nivel V: movilidad limitada incluso con ayuda de aparatos, no maneja objetos, comunica y recepta rara vez de manera efectiva con personas cercanas, incapaz de comer y beber de forma segura, puede considerarse alimentación por sonda para proveer nutrición.

De la misma manera, se considera fundamental el tener en cuenta las causas por las que una parálisis cerebral se puede generar en un individuo.

Causas de la parálisis Cerebral

Existen diversos factores que pueden ocurrir en el desarrollo del niño antes, durante o después del nacimiento y primeros años de vida, sin embargo, es importante saber que muchos casos no llegan a tener una causa conocida. Para Reyna y Sópalo (Reina & Sópalo, 2015) los más frecuentes son:

Causas Prenatales: insuficiencia de oxígeno en el cerebro (Hipoxia), exposición a virus, intoxicaciones o infecciones por parte de la madre como la rubeola, exposición a rayos x, trastornos del metabolismo, diabetes, hemorragias intracraneales por rupturas u obstrucción de los vasos sanguíneos en el cerebro (Apoplejía).

Causas Perinatales: incompatibilidad sanguínea Rh, insuficiencia o falta de oxígeno en la sangre (Anoxia), partos prematuros, desprendimientos de la placenta, traumatismos, golpes o caídas.

Causas Postnatales: Enfermedades infecciosas, meningitis, intoxicaciones por usos erróneos de medicamentos, deshidratación, accidentes cardiovasculares, trastornos metabólicos.

Causas familiares: Predisposición genética, es decir, que algún miembro de la familia ya haya padecido de algún tipo de parálisis cerebral.

XIII. Dimensiones y variables

Tabla 1

Variables Independientes

Variables	Dimensión	Indicador
Estilos de comunicación	Asertiva	Capacidad de comunicar y recibir sentimientos u opiniones de manera honesta, respetuosa y oportuna.
	Pasiva	Se expresa de forma cerrada, débil o de baja intensidad, no comunica lo que quiere, prioriza las necesidades, deseos o sentimientos de los demás sobre los propios.
	Agresiva	Usa un lenguaje agresivo con la intención de lastimar o lastimar a otros a través de la humillación, la crítica y la dominación, expresando las propias necesidades mientras se ignoran las necesidades de los demás.
Variables sociodemográficas	Género	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
	Edad	<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta abierta
	Estado Civil	<ul style="list-style-type: none"> • Casado/a • Divorciado/a • Soltero/a • Unión Libre
	Nivel de Instrucción	<ul style="list-style-type: none"> • Primaria • Secundaria • Bachillerato • Tercer Nivel

Elaboración Propia

Tabla 2
Variables dependientes

Variables	Dimensión	Indicador
Comunicación	Parental	Entre padres e hijos
	Conyugal	Entre la pareja (hombre y mujer)

Elaboración Propia

Dentro del Instituto IPCA, se atiende a niños, niñas, adolescentes y jóvenes no solo con un tipo de parálisis cerebral, cada niño dentro del instituto es distinto, por lo que la población es variada y en algunos casos el cuadro clínico es más complejo por los trastornos asociados que presentan, como también usuarios con multidiscapacidad (Rodríguez, 2022). Entre los grados o niveles tanto altos como bajos de dificultades relacionados con la Parálisis cerebral espástica tenemos a la diplejía y diparesia, la hemiplejía y hemiparesia como la cuadriplejía y cuadriparesia. Entre la parálisis cerebral atáxica se tiene a la parálisis cerebral asociado con el espectro autista (Rodríguez, 2022).

XIV. Hipótesis o Supuestos

- Las mujeres que conviven con pareja, de instrucción secundaria y de 37 años de edad, son las que representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral.
- El estilo de comunicación conyugal es pasivo-agresivo y el parental es el pasivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral.

XV. Marco Metodológico

Perspectiva metodológica

La presente investigación tuvo un enfoque cualitativo, puesto que, se empleó la recolección de datos, sin medición numérica. Este proceso de investigación tendió a ser flexible entre las respuestas y la teoría, con el fin de reconstruir la realidad, cómo estuvo observada e interpretada en un sistema social ya establecido (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Diseño de investigación

El tipo de diseño en el que se basó la presente investigación de acuerdo al enfoque cualitativo fue en la Teoría Fundamentada, la cual se derivó de datos recopilados de la población participante para la investigación, por consiguiente, su respectivo análisis y elaboración de teorías o respuesta a las hipótesis y supuestos antes sostenidos (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Tipo de investigación

Por otra parte, la investigación estuvo acompañada por un estudio de tipo descriptivo por lo que pretendió especificar los fenómenos, las situaciones, el contexto, los sucesos como son y cómo se manifiestan, las propiedades, características y perfiles de personas o grupos que serán sujetos a la investigación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

Instrumentos y técnicas de Producción de datos

Focus Group o Grupos De Discusión

Se utilizó la técnica de los grupos focales; esta permite encontrar las características de las investigaciones cualitativas, en donde empleó un tipo de discusión entre un grupo reducido de personas que ha sido guiada de manera metódica, transcurrida en un ambiente no directivo girando alrededor de un tema propuesto por parte del investigador (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014)).

El instrumento de medición que fue aplicado se basó en un cuestionario estructurado y elaborado de manera individual con el objetivo de obtener datos detallados y específicos que ayudó a decidir si la hipótesis descrita es correcta o incorrecta. El cuestionario realizado permitió la confianza y libertad para expresarse de manera exacta lo que se siente o piensa sobre el tema a investigar.

Plan de análisis

Para el análisis de la información se utilizará el programa Atlas Ti puesto que dentro la investigación cualitativa está estrechamente relacionado con la fundamentación teórica apoyada en la Teoría Fundamentada y su programa estructurado por equipos multimedia de Windows que trabaja con amplios niveles de información para conseguir una interpretación, hallazgo y categorización de la información, así esta herramienta administra y ordena de manera eficiente los datos cualitativos (encuesta) ofreciendo distintas instrumentos que proporciona al investigador un análisis de datos de una forma clara y precisa (Varguillas, 2006).

XVI. Población y Muestra

Población

Durante la investigación y recaudación de información la muestra con la cual se pretendió trabajar son los padres y madres de niños y niñas entre 1 a 15 años que se encuentran dentro del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, en la Ciudad de Cuenca, puesto que, tanto la Psicología clínica Rodríguez como mi persona que lleva a cabo la investigación hemos concluido que en la primera infancia como en la niñez temprana es donde más se detecta cualquier tipo de diagnóstico y sobre todo de parálisis cerebral, así mismo, asisten 170 niños y niñas permanentes que se encuentran en el área educativa y terapéutica y otro grupo que asiste de manera específica para recibir terapia, teniendo en cuenta que el Instituto de parálisis cerebral del Azuay tiene una capacidad para 120 niños.

Tabla 2

Distribución de las Áreas de trabajo dentro del Instituto de parálisis cerebral del Azuay.

Niveles/Áreas	Edades	Nº de estudiantes	Observaciones
Académico 1	5 a 12 años	Alrededor de 20 estudiantes	Comportamientos obsesivos, sobreprotección, dependencia del hijo o hija, estrés, pesimismo y abandono.
Académico 2	12 a 18 años	Alrededor de 20 estudiantes	
Social 1	6 a 12 años	Alrededor de 20 estudiantes	Comportamientos obsesivos, sobreprotección, dependencia del hijo o hija, estrés, pesimismo y abandono. Niños con multidiscapacidad (Nivel de dependencia 4 discapacidad profunda, moderada, grave, totalmente dependientes)
Social 2	12 a 16 años	Alrededor de 20 estudiantes	
Social 3	16 años en adelante	Alrededor de 20 estudiantes	
Vocacional	18 años en adelante	Tres grupos de 20 estudiantes cada uno	Adolescentes y jóvenes que han alcanzado el bachillerato, en proceso de actividades ocupacionales o pre vocacionales.

Elaboración propia (Aucapiña, 2022) & (Rodríguez, 2022).

Tipo de muestra

Durante la ejecución de la investigación, y sobre todo al momento de proceder con la obtención de información de la muestra, se suscitaron algunas situaciones:

- Aplazamiento de varias fechas por parte del instituto IPCA para la socialización y recolección de datos.
- Al taller de socialización denominado “*Comunicación familiar y conyugal en las familias*” dirigido a los padres representantes de los niños y niñas con parálisis cerebral, asistieron 12 personas, de las cuales, 5 autorizaron que se les aplique el instrumento. Este taller fue ejecutado el 29 de junio de 2022.

- Luego, debido al paro nacional en el mes de junio de 2022, se detuvo el proceso de aplicación del instrumento. Al finalizar el paro nacional, se logró aplicar de manera presencial a dos madres de familia, quienes autorizaron su participación el día 30 de junio de 2022.
- Entre las fechas 1 a 8 de julio de 2022, se envió el cuestionario de manera online, en donde 10 padres y madres autorizaron de manera voluntaria su participación.

Ante lo expuesto, se optó por el tipo de *muestra por participantes voluntarios*, llegando a una muestra de 17 padres de familia. Para esto (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) menciona que los individuos que voluntariamente acceden a participar en un estudio profundiza la investigación por sus experiencias personales e interpersonales, la elección de este tipo de muestra y por ende a los participantes que dependerán de circunstancias variadas (eventos ya mencionados anteriormente), a esta clase de muestras también se les conoce como autoseleccionadas puesto que los individuos se autorizan la participación en el estudio o responden a una invitación. Por esta razón también, no se pudo acceder a los grupos de discusión como se pensó desde un inicio. Las investigaciones cualitativas suelen basarse en investigaciones no probabilísticas o dirigidas la cual su finalidad no implica la generalización en términos de probabilidad (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). Pero, para esta investigación, se cambió a una muestra por participantes voluntarios.

Criterios de muestra

La población que será parte de la investigación serán:

- Padres o madres que figuren como representante legal de los niños y niñas.
- Padres o madres que hayan asistido a las invitaciones realizadas.
- Padres o madres que hayan autorizado su participación de manera voluntaria.

Criterios de exclusión.

La población que no será incluida dentro de la investigación son los siguientes:

- Padres o madres que no hayan pasado por el proceso de socialización de las actividades del centro.
- Padres o madres que no hayan autorizado o aprobado la recolección de datos.

XVII. Descripción de los datos producidos

Tabla 3

Muestra de padres de familia del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Femenino	16	94,1	94,1	94,1
	Masculino	1	5,9	5,9	100,0
	Total	17	100,0	100,0	

Nota. Obtenido de SPSS

La mayoría de los padres de familia del Instituto en estudio son de género femenino, es decir 16 (94,1%), y el 5,9% (1 persona) de género masculino, así se puede apreciar en la Tabla 4. Con esta información cumplimos con la hipótesis planteada que refiere a que las mujeres son las que más representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral.

XVIII. Presentación de los Resultados Descriptivos

Objetivo específico 1:

Para el cumplimiento del objetivo específico uno que es: caracterizar las variables sociodemográficas (edad, género, estado civil e instrucción) de los padres y madres representantes de los niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral. Se obtiene los siguientes resultados:

Tabla 4
Edad

		Edad			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20 a 30 años	11	64,7	64,7	64,7
	31 a 40 años	4	23,5	23,5	88,2
	41 a 50 años	2	11,8	11,8	100,0
	Total	17	100,0	100,0	

Elaboración propia.

Con relación a la edad, se encuentra entre los 20 a 30 años con el 64,7%, seguido por 31 a 40 años en un 23,5% y entre los 41 a 50 años apenas el 1,8%. Y así, no cumplimos con lo planteado en la hipótesis con respecto a que las mujeres de 37 años de edad son las mayoritariamente presentes en el cuidado de los hijos e hijas con parálisis cerebral.

Tabla 5
Estado civil

		Estado civil			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Casado/a	7	41,2	41,2	41,2
	Divorciado/a	1	5,9	5,9	47,1
	Separado/a	1	5,9	5,9	52,9
	Soltero/a	3	17,6	17,6	70,6
	Unión Libre	5	29,4	29,4	100,0
	Total	17	100,0	100,0	

Elaboración propia.

Los resultados indican que el estado civil de las y los entrevistados, en su mayoría, son casados/as con el 41,2%, seguido en un 29,4% en unión libre; solteros/as en un 17,6% y, en un mismo porcentaje del 5,9% separados/as y casados/as. En este caso, la hipótesis planteada que señala que las mujeres que conviven con pareja son las que representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral cumpliendo con la hipótesis planteada.

Tabla 6

Nivel de instrucción

		Nivel de instrucción			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Bachillerato	10	58,8	58,8	58,8
	Cuarto Nivel	1	5,9	5,9	64,7
	Primaria	2	11,8	11,8	76,5
	Secundaria	2	11,8	11,8	88,2
	Tercer Nivel	2	11,8	11,8	100,0
	Total	17	100,0	100,0	

Elaboración propia.

El nivel mayoritario de instrucción académica es bachillerato con el 58,8%, seguido en un mismo nivel del 11,8% primaria, secundaria y tercer nivel; y solo el 5,9% de cuarto nivel. Sobre este punto, la hipótesis que señala que las mujeres con instrucción secundaria representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral, permitiendo que se cumpla la hipótesis.

Objetivo específico 2:

Por otro lado, y con respecto al segundo objetivo específico que se refiere a identificar el estilo de comunicación parental y conyugal (asertivo, agresivo, pasivo) de las familias con niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral, se obtuvo lo siguiente:

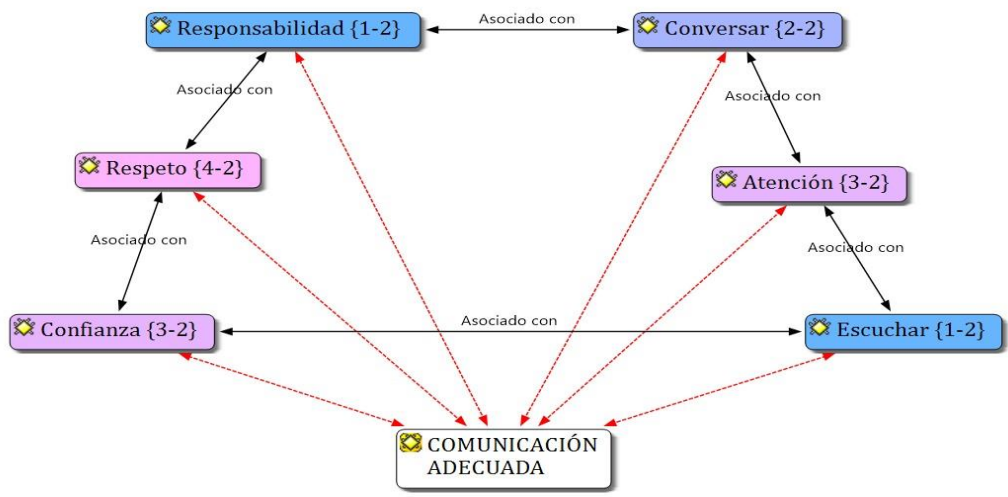
Comunicación Parental

Comunicación Asertiva:

Pregunta 1 ¿Cómo cree usted que debe ser una adecuada comunicación con su hijo/a?

Figura 1

Comunicación adecuada con el hijo/a

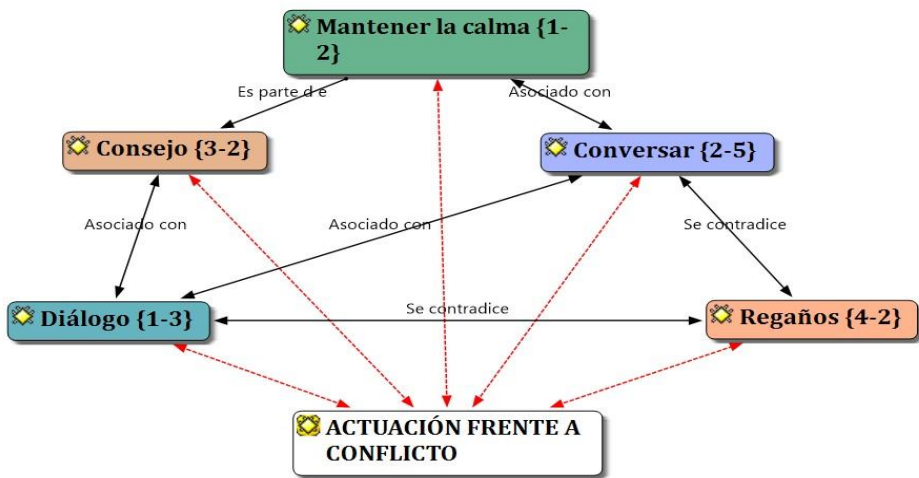


Dentro del ejercicio de una comunicación adecuada se aprecia como categorías principales el respeto, la confianza y la atención que deben recibir los menores de edad; pero también entienden la necesidad de actuar con responsabilidad y saber escucharlos manteniendo entre todas las respuestas relación unas con otras.

Pregunta 2. ¿Al recordar el último conflicto con su hijo/a, cuáles fueron las acciones que usted realizó para arreglar las cosas?

Figura 2

Acciones para hacer frente a un conflicto

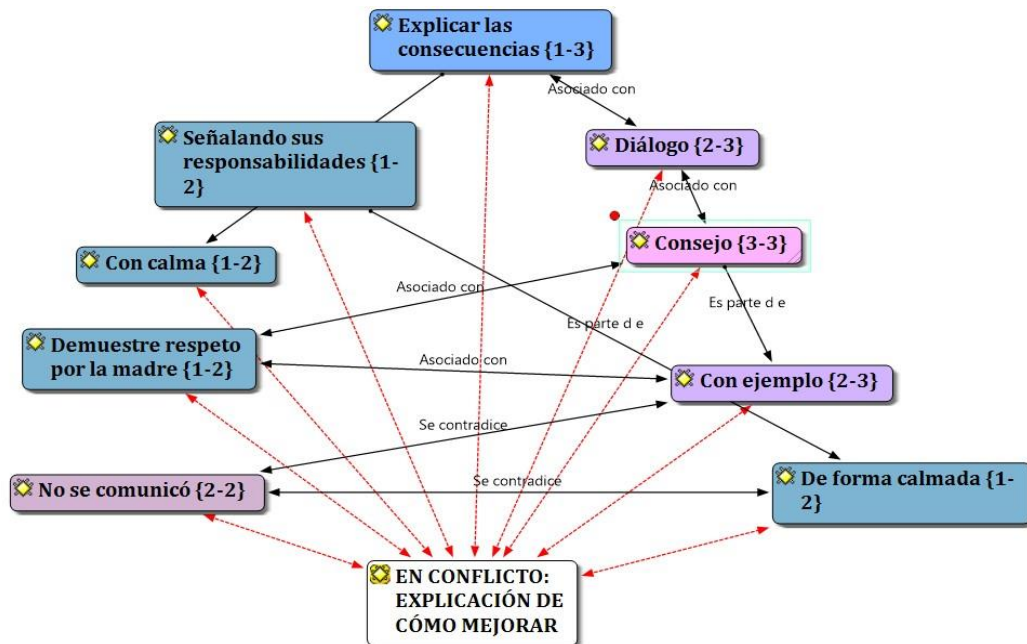


Las respuestas sobre cómo actúa la persona frente a un conflicto señalan que la mayoría tiende a regañar, seguido por aconsejar, conversar, dialogar y mantener la calma existiendo un punto contradictorio entre las respuestas, al entenderse que no todos asumen una actitud positiva.

Pregunta 3. ¿Al recordar el último conflicto con su hijo/a, como le explicó que las cosas no están bien o deben mejorar?

Figura 3

Modo de explicar cuando existe un conflicto



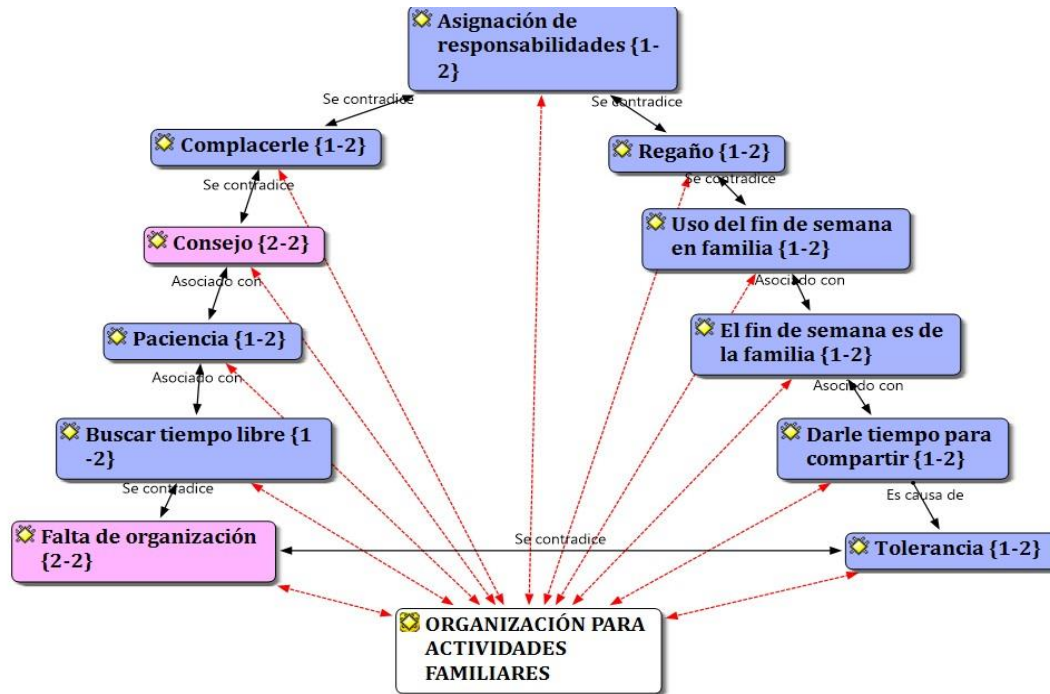
Cuando existe un conflicto, el progenitor explica la actuación negativa del menor con consejos, diálogo, el ejemplo; seguido por actuar con calma, explicación de las consecuencias; pero también existe cierta tendencia a no comunicarse con el menor, aunque en menor grado.

Comunicación Pasiva:

Pregunta 4 ¿Cómo se organiza usted con su hijo/a para realizar actividades familiares?

Figura 4

Modo de organizarse en actividades familiares

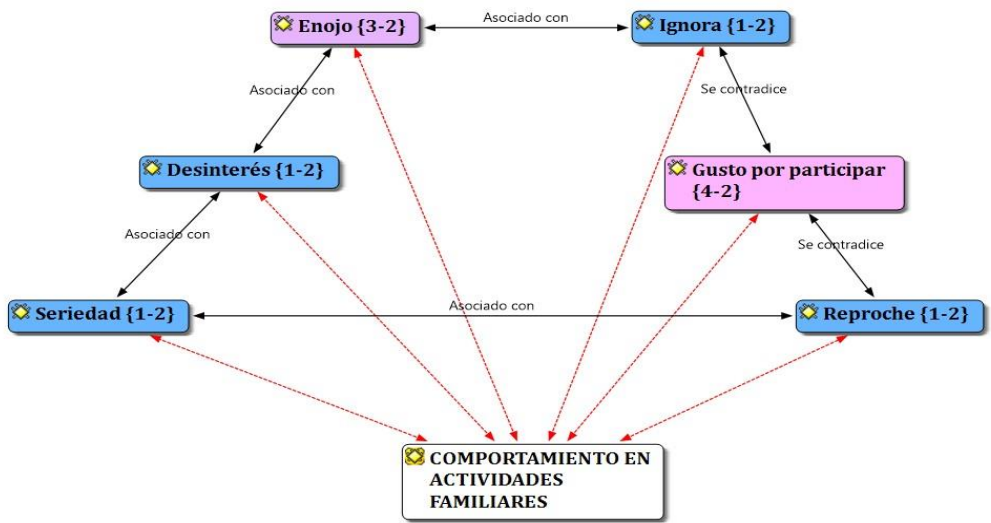


El modo de organizarse para ejecutar actividades familiares se aprecia que en cierta medida existe falta de organización, y por el lado contrario tienden a asignar responsabilidades, ser tolerantes, interesarse por darle tiempo para compartir especialmente el fin de semana, ser pacientes, y complacerles en todo.

Pregunta 5. ¿Cuál es el comportamiento o actitud que toma su hijo/a al momento de que usted le envía a realizar una actividad familiar?

Figura 5

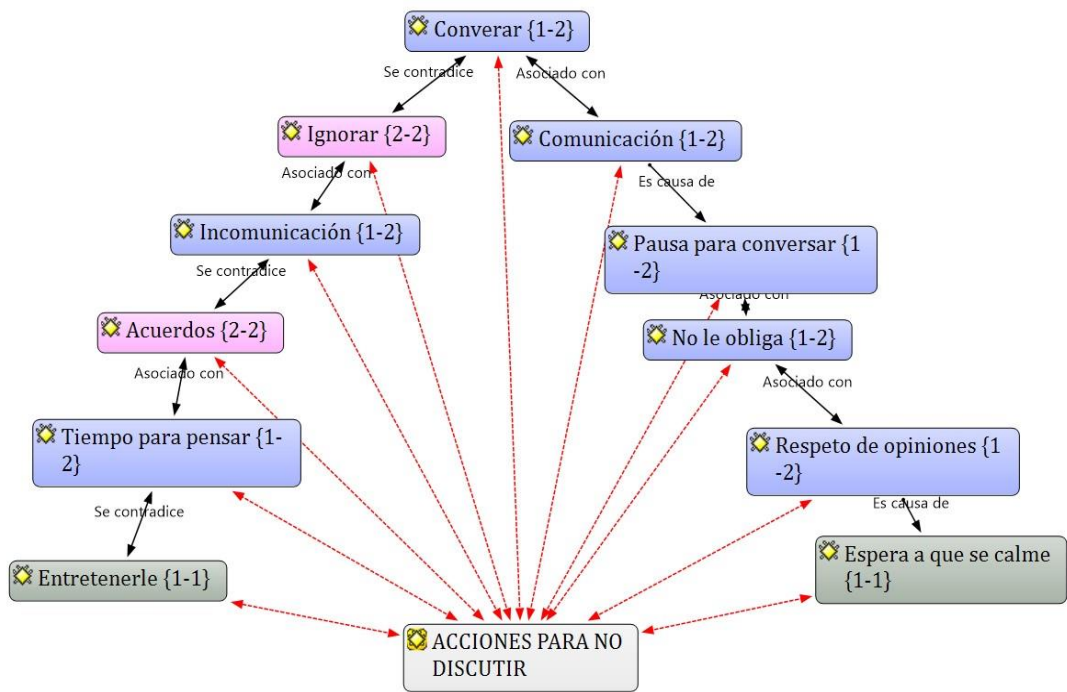
Comportamiento del menor en actividades familiares



La actitud del menor en actividades familiares es usualmente dirigida a tener gusto por participar, y en su lado contrario tienden a enojarse. En menor medida actuar con reproche, ignorar y mostrar desinterés por las actividades ejecutadas en el hogar.

Pregunta 6. ¿Cuándo no está de acuerdo con la opinión de su hijo/a, qué acciones usted realiza para no discutir?

Figura 6
Acciones para no discutir

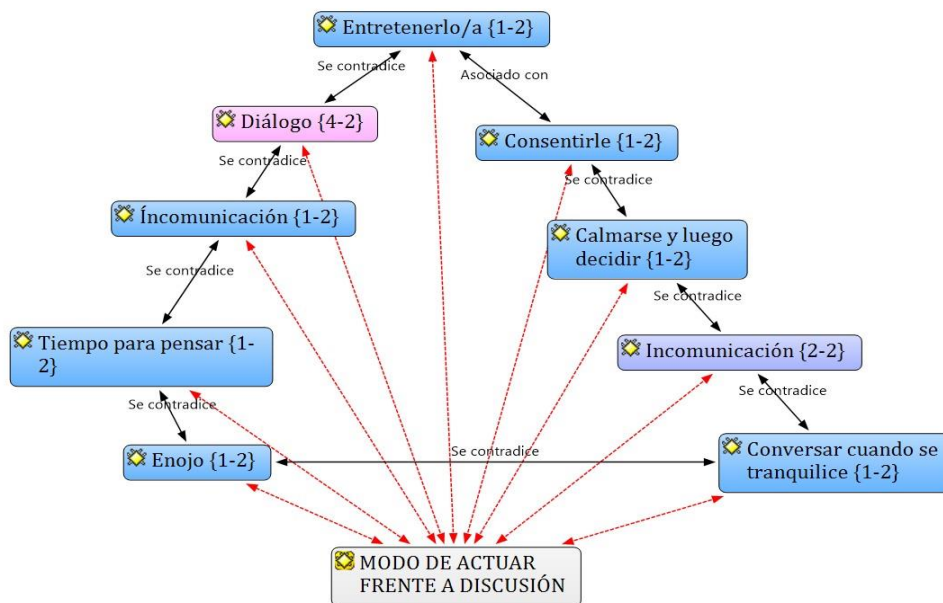


Las acciones para no provocar un ambiente de discusión están dadas esencialmente por llegar a acuerdos, seguido por conversar, y en su lado contrario ignorarlo. En menor medida, provocar un ambiente de comunicación, respetar su opinión, entretenerlo, pero también no da espacio para la comunicación, y también generan una pausa para tranquilizarse.

Pregunta 7. ¿Cuándo hay alguna discusión con su hijo/a, cuál es el procedimiento que usted utiliza para arreglar la situación?

Figura 7

Modo de actuar frente a una discusión con el menor

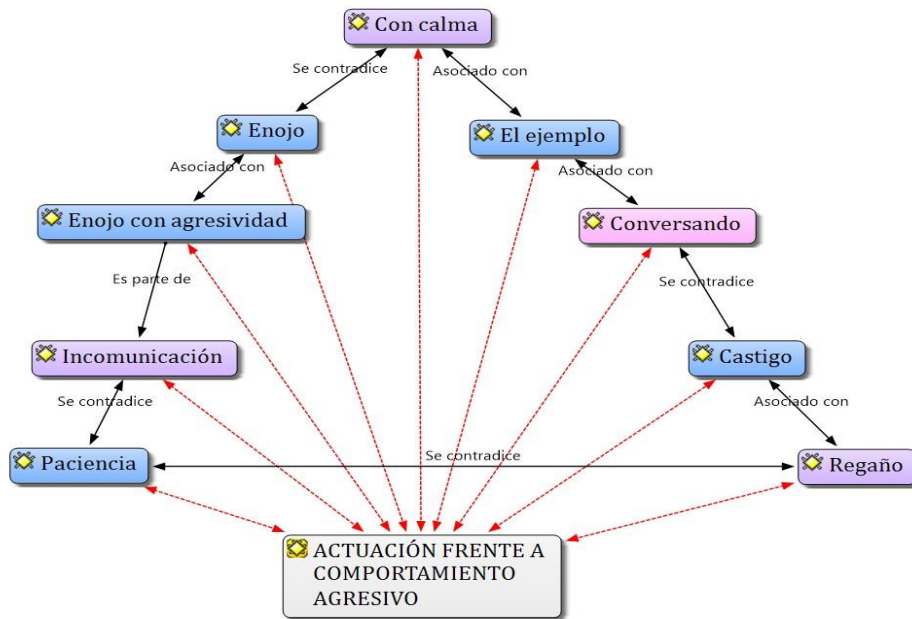


Frente a hechos de discusión, el modo de actuar está dado por promover principalmente espacios de diálogo y en su aspecto contrario no hay comunicación. Le siguen actuar con enojo, entretenerlo, darse tiempo para pensar, consentirlo, calmarse para luego decidir qué hacer, y también conversar cuando se haya tranquilizado.

Comunicación Agresiva:

Pregunta 8. ¿Cómo procede usted ante el comportamiento hostil o agresivo de su hijo/a?

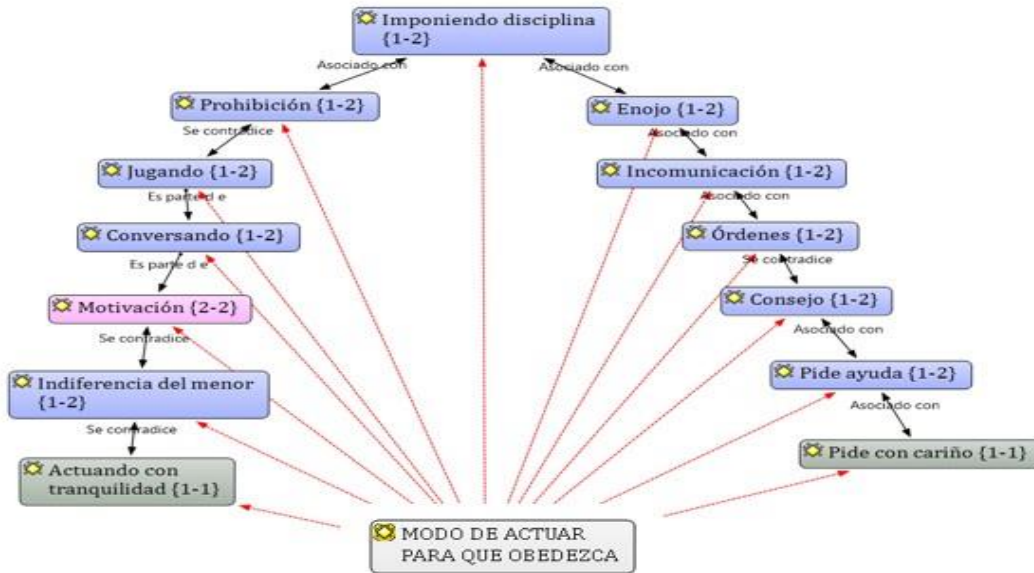
Figura 8
Modo de actuar frente a un comportamiento agresivo



Sobre conocer cómo actúan frente a un comportamiento agresivo, se aprecia que existen espacios donde impera el regaño, el enojo e, incluso, enojo con agresividad, incomunicación, y en menor medida con el ejemplo, con calma, conversando y siendo pacientes.

Pregunta 9. ¿Al momento de realizar alguna actividad o tarea dentro de casa, como es su proceder para que su hijo/a haga caso y obedezca?

Figura 9
Modo de actuar para que el menor obedezca

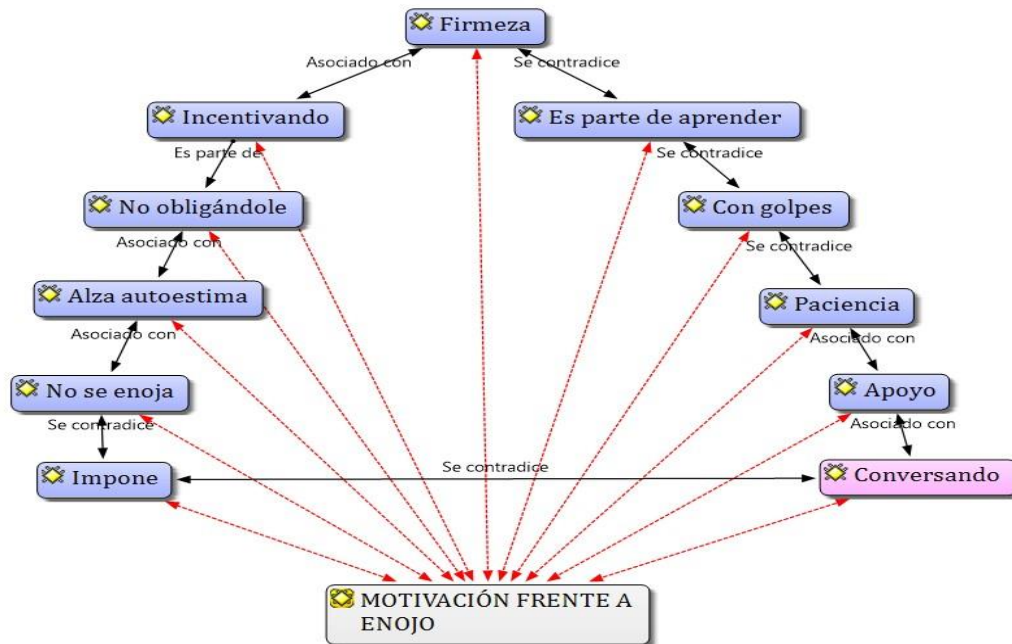


Cuando existe la necesidad de que el menor obedezca, el modo de actuar del adulto tiende a hacerlo principalmente con acciones que lo motiven, seguido por espacios como órdenes, incomunicación, enojo; jugando, asumir una actitud cariñosa, con tranquilidad y llevándolo al juego.

Pregunta 10. ¿Si su hijo/a, al momento de realizar una actividad por sí mismo/a no puede o hace berrinche, que medidas toma usted para motivarlo/a?

Figura 10

Modo de motivar frente al enojo del menor



El modo de motivarlo frente al enojo en el menor está dado esencialmente por acciones positivas como conversar, ser pacientes, dando apoyo, incentivándolo, alzando su autoestima. En su lado contrario imponiéndose, actuando con firmeza e, incluso, con golpes.

Pregunta 11. ¿Ante las travesuras de su hijo, como usted ha reaccionado, es decir, se ha portado de manera agresiva, alzando la voz o gritado, y si no es así, cómo reacciona?

Figura 11

Modo de actuar frente a travesuras del menor



El modo de actuar del adulto cuando el menor hace travesuras tiende a un nivel medio entre acciones positivas y negativas, es decir, pidiendo su colaboración, generando espacios para conversar, con tranquilidad, pero también con enojo, autoridad, hostilidad, alzando la voz e, incluso, con los golpes.

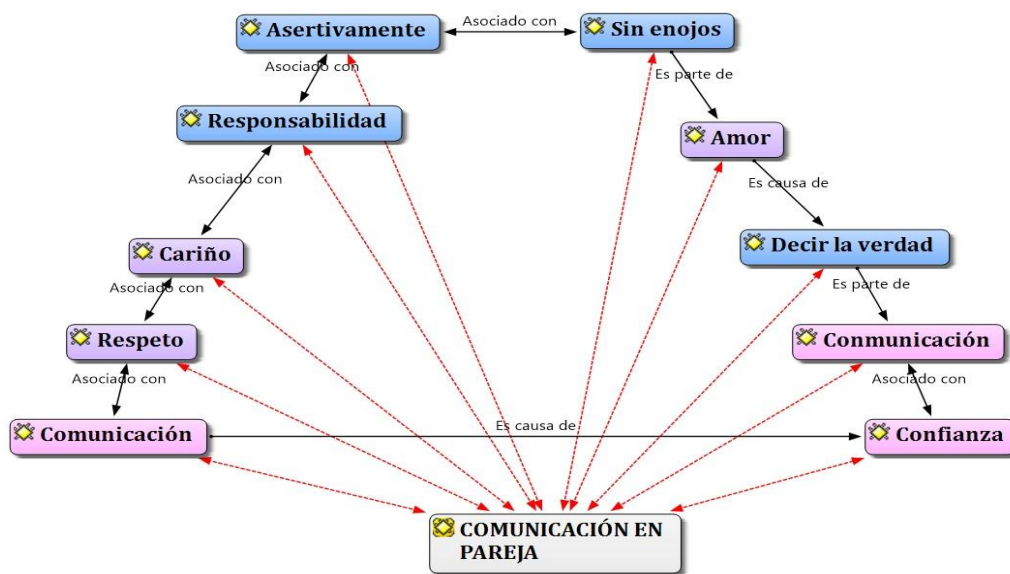
Ahora bien, en este primer punto sobre conocer si se cumple o no la segunda hipótesis que refiere a que el estilo de comunicación parental es pasivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral, se determina que el tipo de comunicación parental es tendiente a ser agresiva, rechazándose la presente hipótesis.

Comunicación Conyugal

Comunicación Asertiva:

Pregunta 12. ¿Cómo usted cree que debe der una adecuada comunicación con su pareja?

Figura 12
Comunicación en pareja

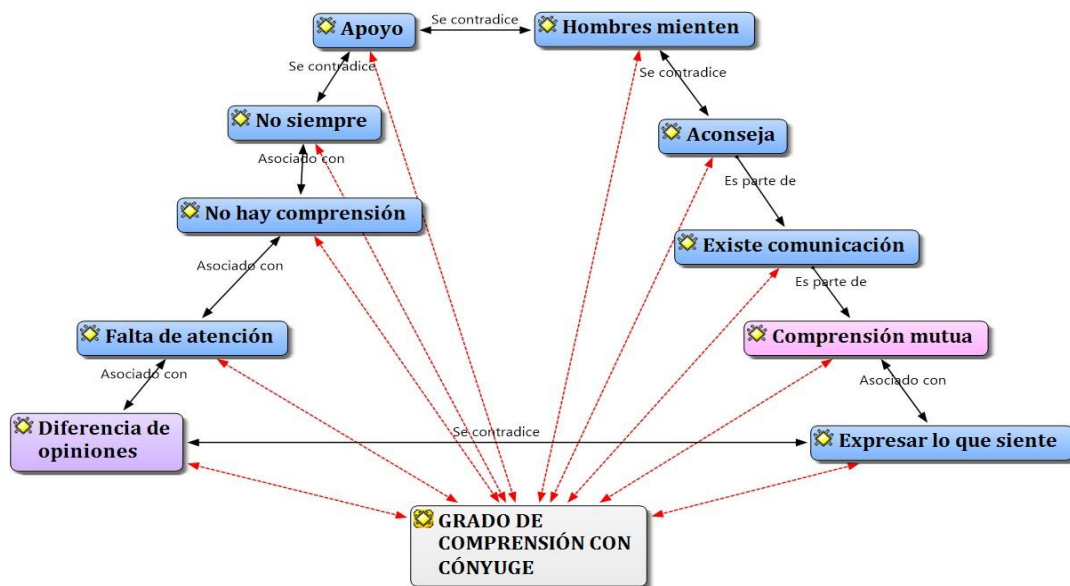


Respecto a la relación en pareja donde interesa conocer cómo es la comunicación entre la pareja se aprecia que mayoritariamente lo hacen con respeto, cariño, asumiendo

responsabilidades, sin enojos, amor, diciendo la verdad y generando espacios para la confianza. No existen respuestas negativas en este punto.

Pregunta 13. ¿Al momento de expresar sus emociones, opiniones o deseos a su pareja, usted se siente comprendida por su cónyuge y por qué?

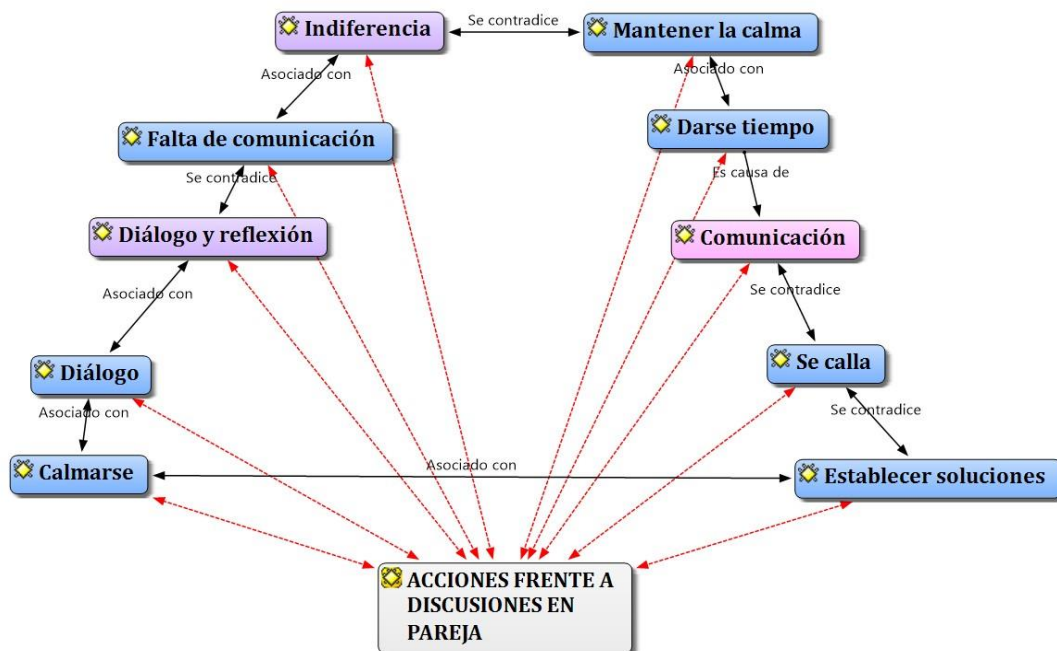
Figura 13
Grado de comprensión en pareja



Sobre conocer qué grado de comprensión existe con la pareja se observa que también existen reacciones positivas como: apoyo, tienden a aconsejarse, existe comprensión y comunicación mutua; pero aquí también aparecen acciones negativas como falta de atención, no existe comprensión, así mismo, señalan que los hombres tienden a mentir.

Pregunta 14. ¿En las discusiones con su pareja, cuáles son las acciones que toman para solucionar el problema de manera calmada y respetuosa?

Figura 14
Acciones frente a discusiones en pareja

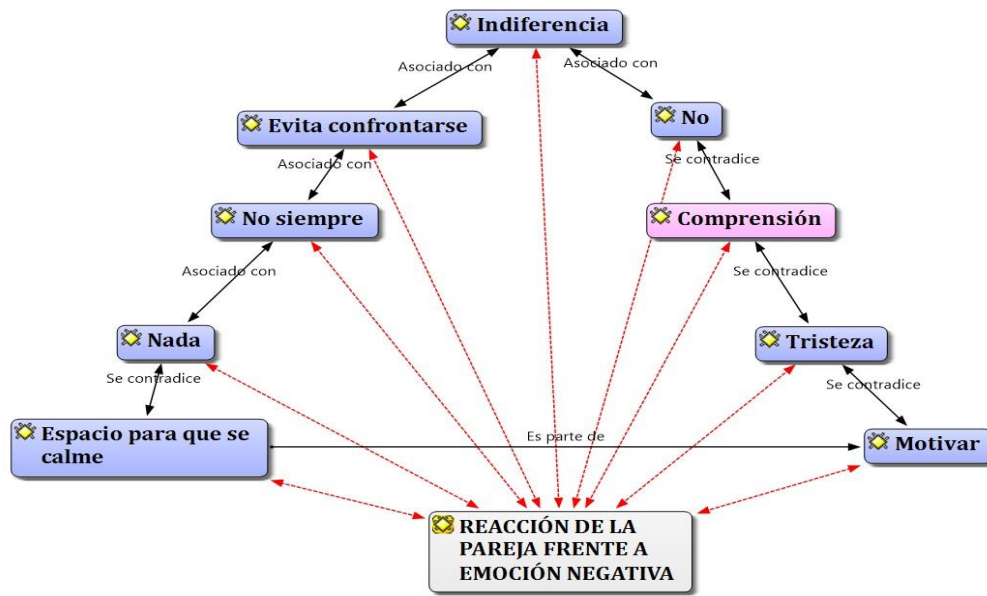


Cuando existe discusión en pareja, estos tienden a generar espacios mayoritarios de diálogo, comunicación, generar soluciones, mantener la calma, pero también hay silencio y falta de comunicación.

Pregunta 15. ¿Cuál es la reacción de su pareja cuando usted está enojada, triste, temerosa, es decir, siente que le comprende?

Figura 15

Reacción de la pareja frente a una emoción negativa



La reacción de la pareja frente a una emisión negativa del entrevistado/a señala que es tanto negativa como positiva, es decir, existe comprensión y espacios de motivación mutua; pero la reacción negativa es más recurrente donde existen emociones como la tristeza, evitan confrontarse e, incluso, hay indiferencia.

. Comunicación Pasiva:

Pregunta 16. ¿Cómo es la organización entre usted y su pareja para realizar actividades familiares?

Figura 16

Modo de organizarse en actividades familiares



Con relación al modo de organizarse en actividades familiares la tendencia mayoritaria es positiva, donde existe espacio para conversar, compartir, romper con la rutina, fortalecer la relación familiar, tiempo para compartir y llegar a acuerdos; pero también en menor grado existe enojo y no llegan a planificar nada.

Pregunta 17. ¿Cuáles son las acciones o actitudes de su pareja por las cuales usted siente que no respeta su opinión, sus ideas, pensamientos y puntos de vista?

Figura 17

Actuación de la pareja que señale falta de apoyo

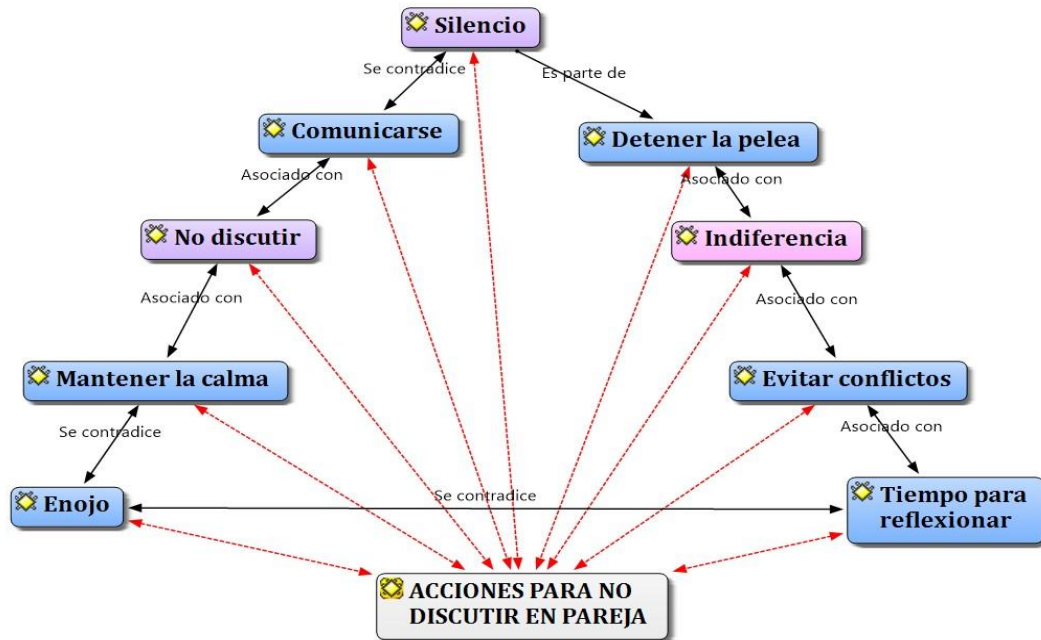


En el caso de que siente falta de apoyo de parte de la pareja, esto se observa cuando no existe comprensión, hay imposición, falta de comunicación, indiferencia, pero en un nivel similar está también la paciencia, y especialmente respeto.

Pregunta 18. ¿Cuáles son las acciones que usted realiza para evitar alguna discusión con su pareja?

Figura 18

Acciones para no discutir en pareja

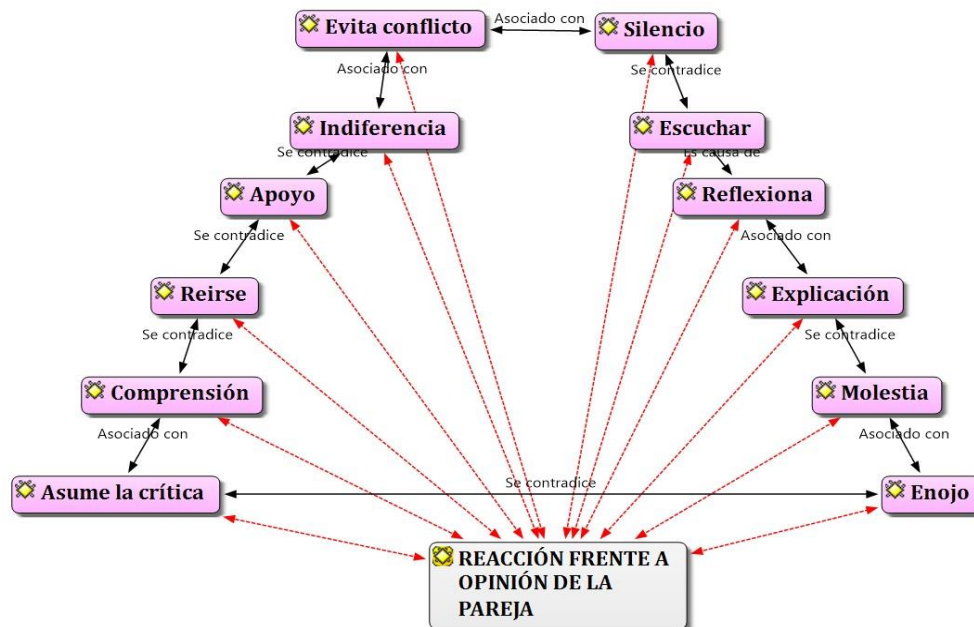


. Las acciones para no llegar a discusión están dadas por ser indiferentes, mantener el silencio, evitar conflictos, también enojarse. En su lado contrario prefieren no discutir, evitar conflictos y darse tiempo para reflexionar.

Pregunta 19. ¿Cómo usted responde o reacciona al momento de que su pareja expresa alguna opinión o crítica hacia su persona?

Figura 19

Reacción frente a opinión de la pareja



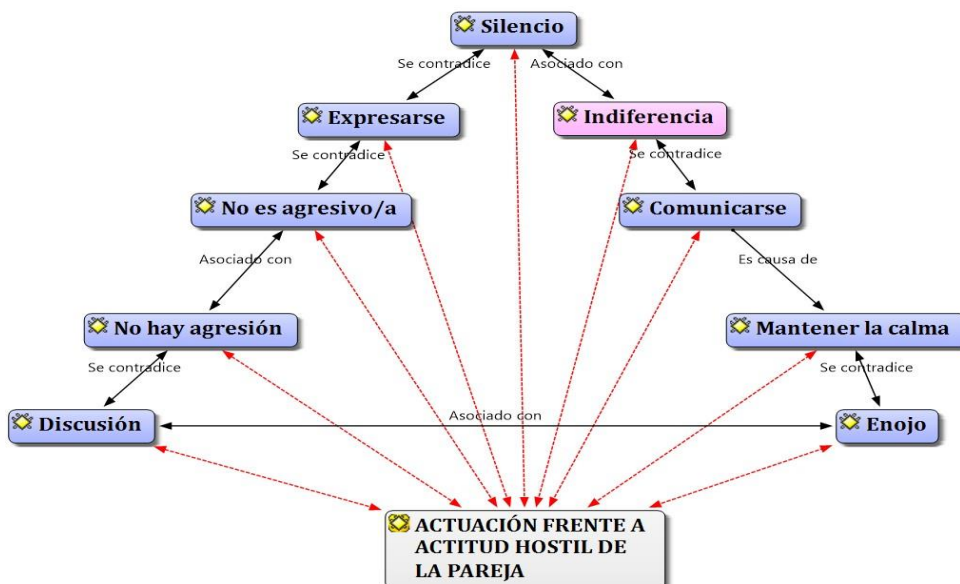
La reacción frente a la opinión de la pareja está dada por evitar conflictos, mantener el silencio, sentir molestia, enojo y ser indiferentes; pero también existen espacios para la comprensión, la reflexión y el apoyo mutuo, además de asumir la crítica de la pareja.

Comunicación Agresiva:

Pregunta 20. ¿Cómo procede usted ante las actitudes hostiles o agresivas de su pareja?

Figura 20

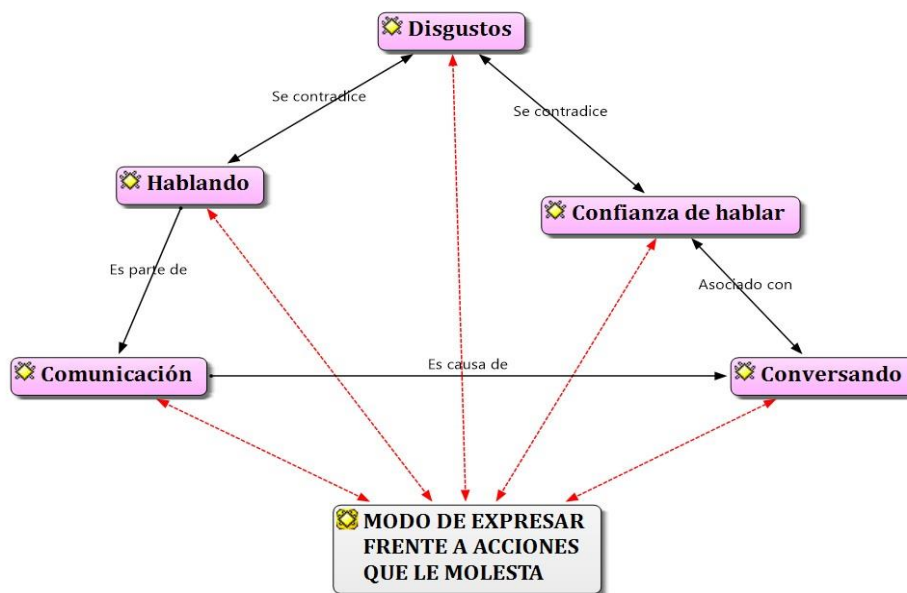
Actuación frente a actitud hostil de la pareja



Sobre la actuación frente a una actitud hostil de la pareja se aprecia que trasciende acciones como la posibilidad de expresarse, comunicarse, mantener la calma, no ser agresivos, y en su lado contrario generar discusión, enojo e indiferencia.

Pregunta 21. ¿Cómo le expresa a su pareja algunas situaciones que le molesta o incomoda?

Figura 21
Modo de expresarse frente a acciones que le molesta



El modo de expresarse cuando hay acciones que le molesta tiende mayoritariamente a ser positivo, es decir, conversando, generando comunicación y confianza para hablar, y en un menor grado con disgusto.

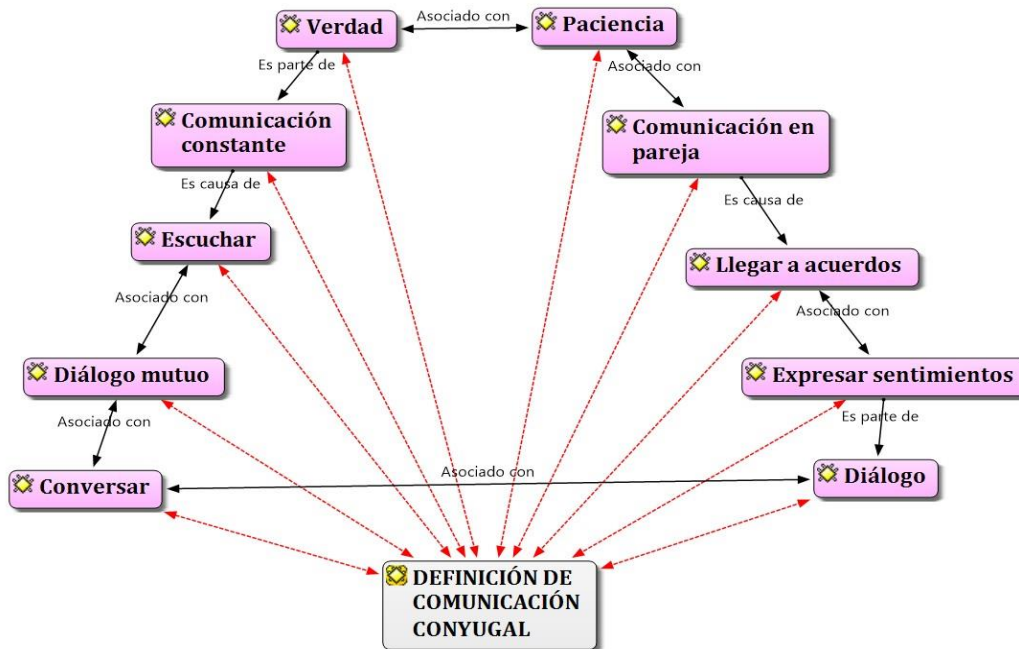
Ahora bien, respecto a conocer si la hipótesis que señala que el estilo de comunicación conyugal es pasivo-agresivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral, dentro del presente diagnóstico se rechaza, en tanto, la tendencia es a mantener una comunicación asertiva-pasiva.

Importancia del Programa Transversal

Pregunta 22. Con la finalidad de conocer el concepto comunicación: ¿Defina en sus palabras que es la comunicación conyugal?

Figura 22

Definición de comunicación conyugal

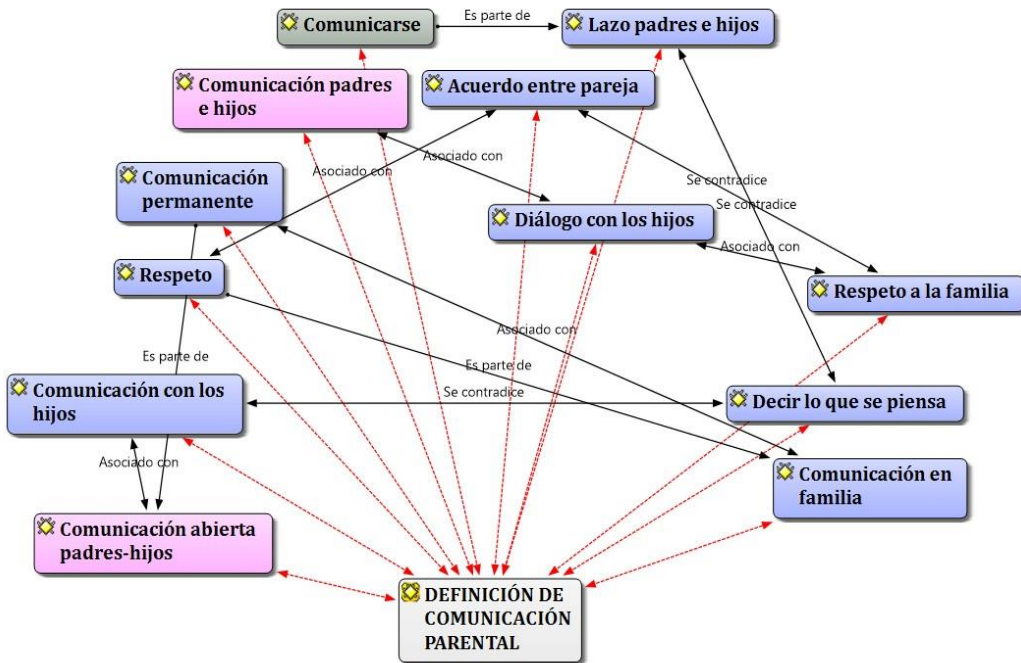


. Sobre determinar en qué medida conocen la definición de comunicación conyugal, se aprecia que está dado por usar la paciencia, la verdad, el diálogo, conversar, escuchar, llegar a acuerdos, y también la comunicación que exista en pareja.

. **Pregunta 23. ¿Defina en sus palabras que es la comunicación parental?**

Figura 23

Definición de comunicación parental

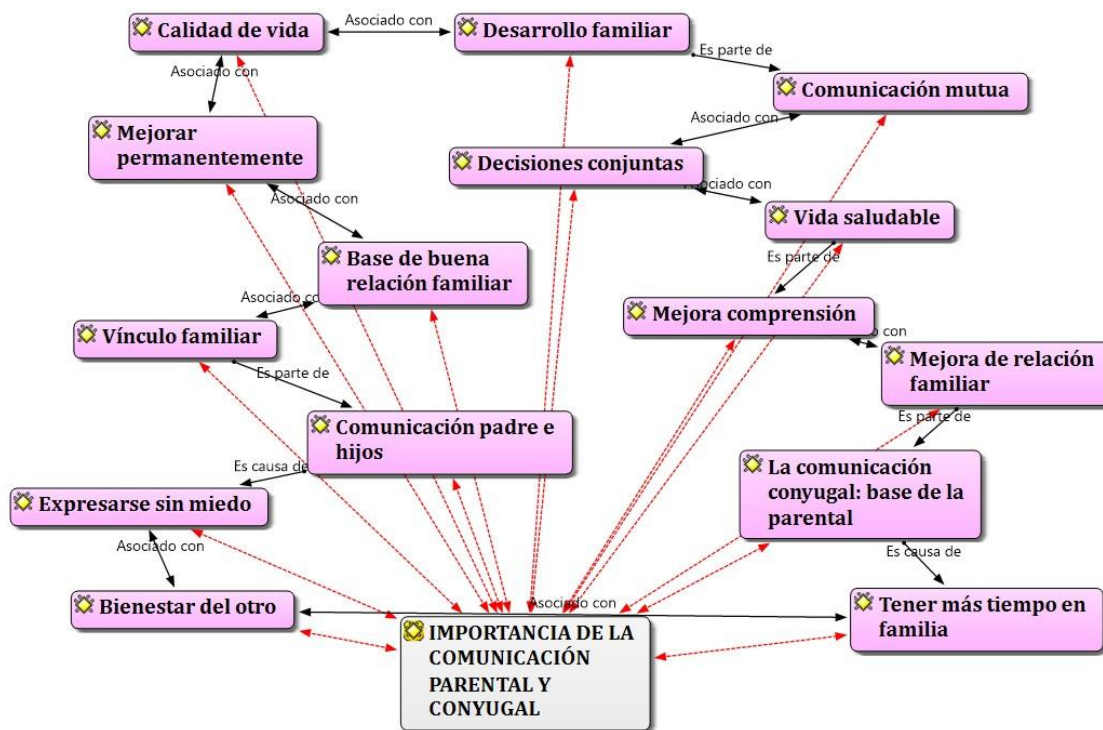


Respecto a la definición de comunicación parental señalan que esta está dada por el lazo de padres e hijos, el acuerdo en pareja, el respeto en familia; pero en la mayoría existe como categoría trascendente la comunicación principalmente con los hijos, y luego en familia.

Pregunta 24. Porque cree que es importante la comunicación parental y conyugal

Figura 24

Importancia de la comunicación parental y conyugal



Finalmente, sobre conocer qué importancia le dan a la comunicación parental y conyugal, se aprecia que está dado por generar un vínculo familiar, tener más tiempo en familia, tomar decisiones en conjunto, fomentar una buena relación familiar, la comunicación padre a hijos; pero existe una tendencia mayoritaria por ofertar calidad de vida, una vida saludable y el bienestar.

Por último, para el cumplimiento del objetivo específico tres que es diseñar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños y niñas diagnosticado con parálisis cerebral se ha planificado lo siguiente con base en los resultados obtenidos. Por lo tanto, tenemos que, los padres de familia reconocen la importancia de mantener una comunicación asertiva tanto con su pareja como con su hijos, mencionan de manera reiterada el saber escuchar, el expresarse y al diálogo como características fundamentales para una buena relación y calidad de vida dentro del hogar, sin embargo, durante la interpretación de los resultados se observan dificultades al diferenciar y hablar por separado

acerca de comunicación conyugal y parental por lo que es necesario apoyar en una psicoeducación en donde aprendan a distinguir estos dos tipos de comunicación y como han afectado al entorno familiar, donde se muestra una comunicación parental orientada más hacia la agresividad, y una comunicación conyugal guiado hacia un estilo asertivo-pasivo.

El programa busca ofrecer normas fáciles y sencillas para la toma de conciencia de los miembros de la familia a una adaptación adecuada y a un manejo de comunicación tanto con los hijos, como con la pareja. Este programa beneficiará al sistema familiar con un hijo o hija con discapacidad tanto en el presente como en el futuro incluido sus entornos sociales, académicos, laborales y personales; para esto, la información acerca de la comunicación es el soporte para llegar a una buena relación, comunicación, negociación y aceptación de manera asertiva.

Este programa de psicoeducación está planificado en forma de taller interactivo dividido en cuatro temas fundamentados en la terapia familiar sistémica con el fin de trabajar en una reestructuración del sistema familiar a partir de una psicoeducación en comunicación tanto conyugal como parental.

La Terapia Sistémica Familiar se centra en la importancia de saber cómo se relaciona y se comunica el individuo o los individuos que integran a la familia tanto en el entorno familiar, como social, laboral, académico y personal; es así que la terapia sistémica apoya a encontrar las dificultades que se originan en los diversos sistemas en donde se desenvuelven, reconoce los tipos de comunicación que existe y de esta manera cambia o mejora las dinámicas de comunicación y expresión, buscando finalmente ese equilibrio y estabilidad deseada.

Dentro de la terapia familiar sistémica, nos encontramos con la Escuela Estructural de Salvador Minuchin, en quien nos apoyamos con sus técnicas, puesto que, trabaja en tres temas o axiomas principales las cuales son (Minuchin, 2010):

- 1. Presentación de la queja:** focaliza las distintas áreas que el paciente expone, generando un significado diferente al conflicto, así nos centramos en el problema principal que la familia ha indicado.
- 2. Interacciones y acciones que mantiene al síntoma o dificultad:** se centra en que la familia identifique aquellas acciones que ocasiona a que el problema persista sin provocar una resistencia.
- 3. Caminos para alcanzar un cambio:** después del reconocimiento de las acciones que los han llevado ante situaciones conflictivas se busca aquellos cambios o modificaciones que se necesitan hacer y cuales son las adecuadas para cada familia.
- 4. Exploración hacia el pasado:** al realizar este proceso se puede identificar aquellas acciones o comportamientos que vamos atrayendo desde nuestro pasado, es decir, padres, abuelos, infancia, adolescencia, crisis, accidentes, entre otros; y como esto afecta al presente, futuro y personas en nuestro.

De esta manera dentro del programa de psicoeducación, se fundamentarán en las técnicas terapéuticas sistémicas brindadas por (Minuchin, 2010), las cuales son:

Connotación positiva: busca brindarle un significado positivo al problema o situación en donde toda la familia o la pareja participarán y se comprometerán a darle este significado diferente a la dificultad.

Reestructuración familiar: se centra en concienciar las formas en cómo se desenvuelven, los límites, se trabaja las interacciones entre los miembros del hogar, el funcionamiento como familia y la forma en cómo solucionar un problema conjuntamente.

Redefinición Positiva del síntoma: se trata de darle un nuevo pensamiento distinto a los hechos, poniendo en duda aquellas falencias en la estructura del sistema conyugal acerca

de nuestra confianza hacia sí mismo/a como en la pareja al momento de expresar nuestra inconformidad y para resolver conflictos.

Técnica Narrativa: se centra en la manera en cómo cada miembro de la familia interpreta la realidad de su vida, sus experiencias y como puede provocar daño a los demás.

Programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños diagnosticados con parálisis cerebral. Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. Periodo marzo–agosto 2022

Día / Hora	Objetivo	Técnica	Tareas	Retroalimentación
15 min	Generar un rapport y confianza entre expositor y participantes	Presentación y bienvenida de los presentes, iniciando por la expositora.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Al inicio de la presentación se le entregará a cada padre de familia una cartulina de diferente color. 2. En una caja habrá cartulinas de colores. 3. Se sacará las cartulinas y el padre o madre que tenga el mismo color se presentará, dirá su nombre y se colocará la cartulina con el nombre escrito. 	Abierto a debate
30 min	<p>Comunicación:</p> <p>-Identificar varias maneras en las que se puede educar y expresar nuestro disgusto, frustración o demanda a nuestros hijos o pareja.</p> <p>-Reconocer el tipo de comunicación (asertivo, pasivo, agresivo) que está presente en el hogar y en la</p>	<p>Terapia Familiar Sistémica:</p> <p>Connotación positiva: busca brindarle un significado positivo al problema o situación en donde toda la familia o la pareja participarán y se comprometerán a darle este significado diferente a la dificultad.</p> <p>-se intenta brindar un mensaje en donde la expositora expresa a la familia que su dificultad es</p>	<p>-Actividad: Educar sin agresividad.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. los participantes trabajaran de manera individual. 2. se presentará la dinámica de los cubiertos en donde existe tres tipos diferentes de cubiertos, se les pedirá que se identifique con uno de ellos. 3. existirán dibujos en cartulina (Tenedor, cuchara y cuchillo) 4. los participantes elegirán uno con el que se sientan identificados. <p>*Tenedor: se expresa hiriendo a los demás, pinchando, molestando, expresa un resentimiento hacia algo o alguien.</p> <p>*Cuchara: anima a los demás, se expresa suavemente, nunca hiere, trata de facilitar las cosas.</p> <p>*Cuchillo: hiere, se aísla, se separa y corta.</p> <p>El fin último de esta actividad es</p>	<p>Se socializará al final de la actividad a los participantes, para concientizar algunas actividades que puede iniciar en casa:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. cada uno manifiesta con que cubierto se identifica. 2. ¿Cuáles son las características con las que más se identifica? 3. ¿Qué puedo hacer para mejorar esas características?

	pareja.	comprensible, significativo y lógico dentro de su contexto familiar.	concientizar y comprender en cómo se está actuando hacia cada miembro de la familia y el daño que podría hacer.	
30 min	Comunicación Parental: Reconocer la manera en cómo se relaciona el sistema familiar como padres.	Terapia Familiar Sistémica: Técnica de reestructuración familiar: se centra en concienciar las formas en cómo se desenvuelven, los límites, se trabaja las interacciones entre los miembros del hogar, el funcionamiento como familia y la forma en cómo solucionar un problema conjuntamente.	-A continuación, se llevará a cabo una actividad para la interacción familiar y solución de problemas, El Lazarillo: 1. Los participantes formarán equipos, es decir, trabajaran en parejas. 2. En la pareja uno actuaría de ciego vendado los ojos y otro sería el lazarillo o guía. 3. Se les pedirá que el lazarillo guie a la persona ciega por lugares específicos y luego cambiaran de papeles. El fin último de esta actividad es que los padres reconozcan la influencia que tienen en sus hijos ante la solución de un conflicto de la misma manera ponernos en el lugar de los hijos, como quisiera que nos apoyen a su edad al estar en una dificultad.	Se socializará al final de la actividad a las parejas, para concientizar algunas actividades que puede iniciar en casa: -¿Qué sintieron estando en el papel del ciego?, ¿Cómo se sintieron siendo el lazarillo? -¿Cómo papás se han sentido en el papel del ciego y en el papel del lazarillo frente a sus hijos e hijas con PC? -¿Cómo podemos aportar al desarrollo de nuestros hijos? -¿Qué podría cambiar o mejorar desde ahora como padre dentro del hogar?
30 min	Comunicación conyugal asertiva-pasiva: Mejorar la incapacidad de expresión clara y directa sobre sus pensamientos y sentimientos como también ante la autoridad de la pareja hacia la otra persona y sobre la evitación que existe para afrontar un problema.	-Terapia Familiar Sistémica: Redefinición Positiva del síntoma: se trata de darle un nuevo pensamiento distinto a los hechos, poniendo en duda aquellas falencias en la estructura del sistema conyugal acerca de nuestra confianza hacia sí mismo/a como en la pareja al momento de expresar nuestra inconformidad y para resolver conflictos.	-A continuación, se llevará a cabo una actividad: ¿Sabemos comunicarnos?: 1. los participantes se agruparán entre 4 a 6 personas. 2. cada participante de manera individual escribirá tres dificultades que se les presenta al momento de hablar con su pareja de manera honesta. 3. Socializar con su grupo las respuestas descritas. El fin último de esta actividad es proponer una reformulación positiva de que se quiere a una comunicación asertiva y positiva llena de confianza y respeto con la pareja.	Se socializará al final de la actividad a los grupos pequeños, para concientizar algunas actividades que puede iniciar en casa: 1. Qué condiciones propusiera para comunicarse de manera honesta con su pareja. 2. ¿Cuál sería el lugar y momento adecuado para iniciar un diálogo? 3. ¿Qué barreras te impide llegar a comunicarte de manera clara y sincera? 4. ¿Qué tono de voz y postura se utilizaría al momento de dialogar? 5. ¿Cómo te gustaría que se expresen hacia tú? ¿Podría hacer lo mismo hacia la pareja?

30 min	Comunicación parental agresivo-pasivo -Transformar la comunicación parental agresivo-pasiva, que provoca una limitación de expresión de sentimientos y opiniones, como también la influencia hacia los hijos de forma directa o indirecta para forzar un acuerdo o la conveniencia de una de las partes ante un problema.	-Terapia Familiar Sistémica: Redefinición Positiva del síntoma: Se desafiará a los participantes a reconstruir aquellas características negativas (como los gritos, el ignorar, los regaños, rabietas) que utilizan tanto padres e hijos al momento de comunicarse, modificando el comportamiento para llegar a la situación deseada o esperada.	-A continuación, se llevará a cabo una actividad: ¿Sabemos comunicarnos?: 1. los participantes se agruparán entre 4 a 6 personas con preferencia que sea distintos a la actividad anterior. 2. cada participante de manera individual escribirá tres dificultades que se les presenta al momento de hablar con sus hijos de manera calmada. 3. Socializar con su grupo las respuestas descritas. El fin último de esta actividad es el reconocer la importancia de la comunicación y diálogo durante la comprensión y el acercamiento entre padres e hijos.	Se socializará al final de la actividad a los grupos pequeños, para concientizar algunas actividades que puede iniciar en casa: 1. Qué condiciones propusiera para comunicarse de calmada con los hijos. 2. ¿Cuál sería el lugar y momento adecuado para iniciar un diálogo? 3. ¿Qué barreras te impide llegar a comunicarte de manera clara y serena? 4. ¿Qué tono de voz y postura se utilizaría al momento de dialogar? 5. ¿Cómo te gustaría que se expresen hacia tú? ¿Podría hacer lo mismo hacia los niños?
---------------	---	---	---	--

30 min	Comunicación Conyugal: Psicoeducar sobre los efectos que tiene las actitudes y palabras en su pareja	Terapia Familiar Sistémica: Técnica Narrativa: se centra en la manera en como se interpreta la realidad de su vida, sus experiencias y como puede provocar daño a los demás. -Fortalecer y fomentar la comunicación entre la pareja, apoyando a los participantes a renovar, mejorar o cambiar la perspectiva y relación hacia la otra persona.	- Actividad: Crítica positiva: 1. Los participantes trabajarán en pareja, con preferencia que sea distintos a la actividad anterior. 2. A cada padre se le entrega materiales para que realice una careta que represente a su pareja para enfrentar un problema o dificultad. 3. cada pareja describirá la careta realizada mediante las características que este menciona sobre la persona representada. El fin último de esta actividad es que el participante tome el control acerca de la relación y comportamiento frente de su pareja.	Se socializará al final de la actividad a las parejas, para concientizar algunas actividades que puede iniciar en casa: -¿Utilizamos una máscara con nuestra pareja? -¿Cuáles son las ocasiones en las que utilizamos esta mascara? -¿Por qué cree que le hace mucho mas fácil utilizar una máscara que expresarse verdaderamente hacia pareja? -¿Cree que los comentarios con los que se expresa hacia su pareja son positivos o negativos?
---------------	--	--	--	--

20 min	Cierre: Consolidar los resultados obtenidos del programa. Evaluación de conocimientos. Corregir alguna dificultad de la exposición, para mejorar en futuros programas o talleres.	Técnica: Lluvia de ideas: se busca asimilar, conectar y consolidar la información recibida Despedida y agradecimiento por la atención y tiempo brindado.	El fin último de esta actividad que cada padre menciones que aprendizaje o mensaje se llevó de los temas trabajados, que fue lo que le gustó mucho más. - Entrega de refrigerio	Abierto a recomendaciones acerca de otros temas a tratar
---------------	---	---	--	--

Elaboración Propia a partir de (Ortiz, 2008)

Cabe mencionar que el Programa transversal de psicoeducación menciona técnicas que se pueden utilizar tanto con los hijos mediante la comunicación parental, como con la pareja con la comunicación conyugal, así también, se lo realizará a modo de taller didáctico e interactivo debido a que por las situaciones de los padres, su tiempo y actividades laborales no les permiten asistir varias veces de manera presencial, buscando también el interés y la participación tanto de la madre y del padre, como también de la pareja, para la asistencia a los talleres.

Ahora bien, a continuación, se expone el análisis de los resultados conforme los objetivos trazados en el estudio.

XIX. Análisis de resultados

En el presente apartado se realiza la interpretación de los resultados obtenidos tras el proceso investigativo llevado a cabo. En este sentido, dentro del primer objetivo específico: Caracterizar las variables sociodemográficas (edad, género, estado civil e instrucción) de los padres y madres representantes de los niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral.

- Se puede evidenciar en el Tabla 4, 5 y 6, que los progenitores son de sexo femenino (94,12%) y solo el 5,88% son de sexo masculino. Con esta información cumplimos con la hipótesis planteada que refiere a que las mujeres son las que más representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral, cumpliendo con este apartado.
- Por otro lado, con respecto a la edad se encontró entre los 20 a 30 años con el 64,7%, seguido por 31 a 40 años en un 23,5% y entre los 41 a 50 años apenas el 1,8%; no alcanzando con lo planteado en la hipótesis con respecto a que las mujeres de 37 años son las mayoritariamente presentes en el cuidado de los hijos e hijas con parálisis cerebral.
- Sin embargo, el estado civil de las y los entrevistados, en su mayoría, son casados/as con el 41,2%, seguido en un 29,4% en unión libre; solteros/as en un 17,6% y, en un mismo porcentaje del 5,9% separados/as y casados/as, afirmando este apartado de la hipótesis.
- Y por último, sobre el nivel mayoritario de instrucción académica es bachillerato con el 58,8%, seguido en un mismo nivel del 11,8% primaria, secundaria y tercer nivel; y solo el 5,9% de cuarto nivel. Sobre este punto, la hipótesis que señala que las mujeres con instrucción secundaria representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral, cumpliendo así este apartado de la hipótesis.

Con relación al segundo objetivo que señala: identificar el estilo de comunicación parental y conyugal (asertivo, agresivo, pasivo) de las familias con niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral se aprecia lo siguiente:

- Con respecto a la comunicación parental asertiva manifiestan que la categoría más relevantes en este punto es el uso del respeto, seguido por la atención, la confianza; pero también incluyen elementos como la conversación y el saber escuchar. Por otro lado, con respecto a la comunicación parental pasiva se aprecia que el modo cómo se organizan para ejecutar actividades familiares, es evidente que no existe organización, así también hay espacios para aconsejarle cuando no existe la colaboración necesaria; aunque también se aprecia que factores como el regaño está presente en este tipo de comunicación. En todo caso también es trascendente que elementos como la tolerancia, asignación de responsabilidades y la paciencia contribuyen a ejecutar actividades en familia; y muchos de ellos entienden que el tiempo de compartir en familia es un punto importante, gran parte de los participantes señalan que a los menores les gusta participar, pero también está de por medio el enojo principalmente, seguido del reproche, el desinterés y la seriedad para intervenir de los padres. Sobre la comunicación parental agresiva se señala que como categoría relevante está el hecho de que gran parte de los entrevistados mantienen una actitud negativa, es decir, el enojo, incomunicación, castigo, regaño e incluso, enojo con agresión (pero en menor medida), también existen espacios de actitud positiva con el uso de la calma, conversación, el proceder del progenitor para que el menor obedezca se utiliza la imposición de la disciplina, uso del enojo, prohibición, falta de comunicación y uso del mando; pero también hay quienes que proceden de manera positiva con la motivación, conversando, pidiéndole con cariño, resaltando su apoyo y dándole consejos; a este último resultado se añade el hecho de que

cuando el menor no puede ejecutar alguna actividad por sí solo o se enoja, el progenitor usualmente le da apoyo, es paciente, le incentiva, eleva su autoestima, conversa; así mismo también existe por otros padres actitudes que impone al menor y, de igual forma, aunque no mayoritariamente actúa con golpes, no asume una actitud que lo incentive, al no obligarle a hacer actividades. Llegando así al resultado de la existencia de un estilo de Comunicación Parental agresivo – pasivo.

- En lo que respecta a la comunicación conyugal asertiva se aprecia que gran parte de los entrevistados entienden que es importante actuar sin enojos, diciendo la verdad, con cariño, respeto, comunicación, confianza; pero cuando se trata de generar comprensión al momento de expresar opiniones o sentimientos existe un equilibrio entre una actitud positiva y negativa; es decir, consideran por un lado que sienten el apoyo, le aconseja, hay comunicación, comprensión mutua y le dan espacio para expresar lo que sienten y, por el otro lado, no siempre existe ese espacio de comprensión, hay falta de atención, asumen que existe diferencia de opiniones e incluso, manifestaron que el hombre miente, aunque en menor medida. Sobre la comunicación conyugal pasiva se observa que el modo usual para organizarse en actividades familiares está dado, principalmente por generar espacios positivos para romper la rutina, conversar siempre, tener iniciativa, llevarse bien con la familia, llegar a acuerdos y tener tiempo para compartir; pero hubo quienes, aunque en menor medida, que señalaron que siempre la pareja se enoja; pero cuando el entrevistado/a siente que su pareja no respeta su opinión o posición frente a algo, las acciones positivas y negativas llegan casi al mismo nivel; es decir, no hay comunicación, existe imposición, indiferencia anclado a la falta de atención, enojo; y también se aprecia el respeto mutuo principalmente, y paciencia; para evitar algún conflicto en pareja, el entrevistado señala que

entre las actitudes están el mostrar indiferencia, no discutir, mantenerse en silencio, enojarse. Respecto a la comunicación conyugal agresiva se aprecia que la forma que el entrevistado/a asume cuando observa una actitud hostil de su pareja es la de procurar principalmente un ambiente positivo llevando a la comunicación, asumir una actitud calmada, espacio para expresarse mutuamente, y dos de ellos manifestaron que no hay agresión; pero también la actitud es mantenerse en silencio o bien generar mayor discusión, enojo y ser indiferente; además, cuando se trata de expresar a la pareja algún hecho que le incomoda, el modo de expresarlo es mayoritariamente generando un ambiente de comunicación, confianza mutua, aunque en menor medida también aumenta el disgusto. Llegando a una Comunicación Conyugal asertiva – pasiva como resultados finales.

Y acerca del tercer objetivo específico que es el diseñar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral, se observó que, a los participantes dan más importancia tanto a una buena comunicación conyugal como parental, sobresale características como el diálogo, escucha, paciencia, llegar a acuerdos, sin embargo, también se aprecia que dentro de las familias hay mucho mayor importancia en la comunicación conyugal que parental, o simplemente lo asimilan como una misma, por lo que es de gran importancia la implementación de este programa para que reconozcan aquellas acciones que pueden llegar a impedir una realización interpersonal positiva, como una buena calidad de vida de cada integrante.

XX. Interpretación de resultados

Dentro de los datos socioeconómicos se establece que la mujer es la que asume mayoritariamente el cuidado del menor con parálisis cerebral, siendo la edad mayoritaria entre los 20 a 30 años, y el estado civil de mayor nivel es el estar casados, y su instrucción es

secundaria. Los resultados de la investigación difieren con el estudio de Gamboa *et al.* (2013), quien determinó que la mujer se dedica exclusivamente al cuidado del menor sin remuneración, y que en el caso del presente estudio la edad de la madre que cuida del menor con parálisis cerebral va entre los 20 a 30 años, y no de 37,5 de la edad promedio de la investigación de Gamboa *et al.* (2013), sin embargo el nivel de instrucción es secundario como señala Gamboa *et al.* (2013), mostrando también que en este estudio la mayoría son bachilleres.

Ahora bien, conforme Gañán (2017) establece tres tipos de comunicación (asertiva, agresiva y pasiva) que actúan e influyen independientemente de la situación en el comportamiento y la afectividad, dentro del presente estudio se aprecia que en la comunicación parental asertiva, dentro del entorno familiar existe algún conflicto afloran actitudes tanto positivas como negativas de parte del o la entrevistada. Por ejemplo, gran parte de ellos entablan conversación y saben escuchar al menor, siendo relevante el interés por forjar espacios de diálogo; pero, cuando actúan de manera negativa prima la indiferencia, aumentan emociones como la tristeza.

Consecuentemente, para Gañán (2017) la comunicación pasiva está dada por hacer uso de una comunicación débil, uso de un contacto visual reducido, falta de confianza y autoestima. En tal sentido, dentro del estudio en la comunicación parental pasiva se observó que priman categorías como el enojo, incomunicación o evitación de padres a hijos, y hay actitud de imponer opiniones.

Aquí también se identificó que, para evitar un conflicto, el progenitor tiende a complacer al menor en todo, y en el otro extremo a asumir una actitud en cierta medida violenta, que también tiende a retraer al menor, donde para Pérez y Duarte (2011) cuando existe frustración y desesperanza es porque entre los miembros se asume una posición autoritaria, sin cariño ni tolerancia que, dentro del resultado en este punto, no es tan marcado entre padres a hijos.

Respecto a la comunicación agresiva, Zolten y Long (Zolten & Long, 1997) sostiene que esta tiene que ver con una actitud de dañar o lastimar al otro ya sea con humillación; por tanto, dentro de los resultados obtenidos se aprecia que la comunicación parental agresiva es más evidente de padres a hijos que entre la pareja, en tanto, es común que asuma una actitud autoritaria, uso del enojo con agresión al menor, aunque no tan marcado.

Sobre la comunicación conyugal asertiva Duso *et al.*, (2018) señala que una comunicación conyugal saludable se da siempre que exista de por medio la confianza, el respeto y el compromiso, en tal sentido, dentro del presente estudio estos elementos se cumplen en un nivel medio alto; en tanto, existen espacios para la comunicación, el apoyo mutuo en el hogar.

En la comunicación conyugal pasiva entre cónyuges no siempre existe comunicación, y hay actitud de imponer opiniones; lo que conlleva a que el entrevistado/a se retraiga, se silencie, prefiera mantener la calma para evitar el conflicto; por tanto, son factores que no posibilitan una comunicación adecuada, entendiéndose para Sánchez y Díaz (2003) que esta se efectiviza cuando existe la confianza y el apoyo.

Con relación a la comunicación conyugal agresiva, se aprecia que entre la pareja es menos evidente que en padres a hijos, puesto que los resultados indican que se promueven espacios de diálogo, aunque también de indiferencia, y cuando surgen conflictos en pareja tienden mas bien a apartarse hasta que vuelva la calma.

Por ultimo, acerca del diseñar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños y niñas diagnosticados con parálisis cerebral con base en los resultados obtenidos, los participantes tienen presente la importancia del diálogo, comunicación, toma de decisiones, comunicación padres, hijos y entre pareja, llegar a acuerdos y escuchar al otro, sin embargo, por los resultados obtenidos no se demuestra ese

interés por parte de los participantes en mejorar la comunicación parental quien prima la incomunicación, regaños, enojos; y comunicación conyugal en donde sale a manifiesto esa evitación ante el afrontamiento de un conflicto, por lo que como mencionó (Rodríguez, 2022), la deficiencia en los estilos de comunicación tanto conyugal como parental ocasionan lazos deteriorados o defectuosos dentro de los hogares, que a largo plazo perjudicará a los miembros del hogar y mucho más al hijo o hija con parálisis cerebral, por lo que, se ve necesario implementar dicho diseño.

XXI. Conclusiones

Tras el proceso investigativo llevado a cabo y tomando como base las hipótesis que refieren a que las mujeres que conviven con pareja, de instrucción secundaria y de 37 años de edad, son las que representan a sus hijos e hijas con parálisis cerebral, y que el estilo de comunicación conyugal es pasivo-agresivo y el parental es el pasivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral; se determina lo siguiente:

Respecto al primer objetivo que señala: caracterizar las variables sociodemográficas (edad, género, estado civil e instrucción) de los padres y madres representantes de los niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral se concluye:

- La mayoría de entrevistados/as son mujeres, quienes mantienen una relación de pareja mayoritaria casada, su nivel de instrucción es bachiller, pero las edades que cuidan al menor con parálisis cerebral oscilan entre los 20 a 30 años.
- En este punto, se rechaza en parte la hipótesis que refiere a que las mujeres que conviven con pareja, de instrucción secundaria y de 37 años de edad, son las que representan a sus

hijos e hijas con parálisis cerebral, puesto que se determinó que la edad promedio va de 20 a 30 años, y el nivel de instrucción es bachiller en su mayoría.

Con relación a identificar el estilo de comunicación parental y conyugal en sus tres tipos: asertivo, agresivo y pasivo con menores diagnosticados con parálisis cerebral se concluye:

- Dentro de la relación parental, aunque se interesan por la asertiva de padres a hijos prima la comunicación agresiva seguida por la pasiva, rechazándose la hipótesis que señala que el estilo de comunicación parental es pasivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral; puesto que en el estudio es mayoritariamente agresivo - pasivo.
- La comunicación conyugal es tendiente a ser asertiva, seguida por la pasiva pero no agresiva, conclusión que rechaza la hipótesis que refiere a que el estilo de comunicación conyugal es pasivo-agresivo en las familias con hijos e hijas diagnosticados con parálisis cerebral. Este resultado permite además concluir que al generar un ambiente conyugal de comunicación positiva, la tasa de divorcios o separación es menor en el estudio, donde prima la relación de casados.

Finalmente, acerca del diseñar un programa transversal de psicoeducación para el manejo de la comunicación parental y conyugal de las familias de niños y niñas diagnosticadas con parálisis cerebral, con la planificación establecida se pretende:

- El fortalecimiento de la relación entre progenitores a hijos, puesto que, la tendencia negativa va más por este camino.
- Consolidar la relación en pareja, manejar mucho mejor el tema de evitación y confianza al expresar lo que siente, piensa y quiere dentro de la pareja y con la familia, aunque el estudio haya determinado que está más fortalecida; en tanto, las acciones con los hijos parten de un buen manejo de la comunicación entre progenitores.

- Establecer en cada familia sus propios mecanismos de funcionamiento acerca de reglas, roles, actividades y estilos de crianza para cada miembro.
- Reconocer aquellas actitudes hostiles o agresivas que provocan miedo, ira, frustración y desapego en el hogar tanto como pareja y como padres.

XXII. Referencias Bibliográficas:

Bibliografía

- American Psychiatric Association, A. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos DSM-5* (5a. ed. --.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Aucapiña, D. (02 de 03 de 2022). Estudiante de Psicología.
- Bravo, G., Lucas, X., & Mera, R. (2018). “*El desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el Instituto de Educación Especial “Ana Luz Solís”*”. Ecuador: Revista Caribeña de Ciencias Sociales.
- Caridad, A., Ortiz, L., & Louro, I. (2016). *Particularidades del afrontamiento familiar al niño*. La Habana, Cuba.: Escuela Nacional de Salud Pública.
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC. (2 de julio de 2020). *Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades*. Obtenido de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>
- Código de la Niñez y Adolescencia. (2017). *Código de la Niñez y Adolescencia (2003). Art. 9. Ley 100, Registro Oficial 737 de 3 de Enero, modificado el 31 de mayo de 2017*. Quito - Ecuador: Ediciones Legales.
- Correa- Heredia, J., & Caile-Caile, Y. (2018). “*Tipología familiar y estilos de Comunicación*”. Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia.
- De la Fuente, J. M. (20 de 10 de 2015). *ASPACECIRE*. Obtenido de Asociación para la ayuda a personas con Parálisis Cerebral de Ciudad Real: <http://www.aspacecire.com/la-paralisis-cerebral/tipos-de-paralisis-cerebral.html>
- Duso, L., Wruck, J., & Pulcherio, D. (2018). VI CONGRESSO INTERNACIONAL E I CONGRESSO NACIONAL DE INVESTIGAÇÃO EM DIREITO INVESTIGATIVO E O XIII CICLO DE ESTUDOS JURÍDICOS. *URI*.
- Espinoza, C., Amaguaya, G., Culqui, M., Espinoza, J., Acosta, J., Angulo, A., . . . Aviles, A. (2019). *Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas*. Venezuela y varios países: Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica Volumen 38, número 6.
- Estrada, A., Tabardillo, B., Everardo, O., Ramón, L., & Mejía, A. (2007). *El impacto del padre ausente en la vida de ocho estudiantes universitarias*. Mexico: Revista Integración Académica en Psicología, Volumen 2, número 5.
- Gamboa, Z., Ortiz, F., Gutierrez, M., & Gómez, M. (2013). Cuidadores de niños con parálisis cerebral grave y uso de tecnología de asistencia para la movilidad y sedestación. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 24 - 34.

- Gañán, S. (2017). HABILIDADES SOCIALES: LOS ESTILOS DE COMUNICACIÓN EN LA RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS EN LOS DOCENTES DEL IES NERVIÓN DE LA LOCALIDAD DE SEVILLA. *UNIVERSIDAD DE SEVILLA*.
- González, M. J. (07 de 10 de 2014). “RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO, ESTRÉS, Y FACTORES SOCIO DEMOGRÁFICOS EN PERSONAS AL CUIDADO DE INDIVIDUOS QUE TIENEN DISCAPACIDAD INTELECTUAL”. *Trabajo de fin de carrera* . Quito.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación (6a. ed. --)*. México D.F.: McGraw-Hill.
- Jinde, A. (2018). “*INCIDENCIA DE PARÁLISIS CEREBRAL EN LOS CENTROS DIURNOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PROVINCIA DE TUNGURAHUA*”. Ambato: FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.
- Kleinstauber, K., & Avaria, M. (2014). *Parálisis Cerebral*. Chile: Revista Pediatría Electrónica. Universidad de Chile.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Scielo*.
- Madrigal, A. (2018). La parálisis Cerebral. *IMSERSO*.
- Mas, M. J. (11 de abril de 2016). *Nuronas en crecimiento*. Obtenido de neuropediatra.org: <https://neuropediatra.org/2016/04/11/cerebro-autismo/>
- Minuchin, S. (2010). *Escuela Estructural de Salvador Minuchin*. Barcelona.
- Montoya, D., Castaño, N., & Moreno, N. (2016). *Enfrentando la ausencia de los padres: recursos psicosociales y construccion de bienestar*. Colombia: Revista Colombiana de Ciencias Sociales, 7(1), 181-200.
- OMS. (2016). *Organización Mundial de la Salud*.
- Orellana, I. J. (19 de Noviembre de 2021). Directora del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay. (D. Aucapiña, Entrevistador)
- Ortiz, D. (2008). *Terapia Familiar Sistemica*. Quito - Ecuador: Ediciones Abya-Yala.
- Otero, L. (2019). “*AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS*”. Ibarra: FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD.
- Pérez, A., & Dugarte, M. (2011). *El educador y la familia disfuncional*. Venezuela: Educere, vol. 15, núm. 52, pp. 629-634.
- Plazarte, D., Moreira, J., & Cevallos, D. (2022). *Tipos de familia y su incidencia en el rendimiento académico en estudiantes de educacion básica*. Manabí, Ecuador: Revista Electrónica Formación y Calidad Educativa (REFCaE).
- Póo Argüelles, P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Asociación Española de Pediatría*.

- Reina, J., & Sópalo, M. (2015). *FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ACUDEN AL SERVICIO DE PEDIHABILIDAD DEL HOSPITAL JOSÉ MARÍA VELASCO IBARRA DE LA PROVINCIA DE NAPO EN LOS MESES DE JULIO A DICIEMBRE DEL AÑO, 2014*. Quito, Ecuador.
- Rodriguez, R. (2022). *Trabajadora Social del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay*. Cuenca.
- Sánchez, R., & Díaz, R. (2003). Patrones y estilos de comunicación de la pareja: Diseño de un inventario. *Anales de Psicología*, 257-277.
- Serrano, A., Ortiz, L., & Louro, I. (2016). *Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral*. Cuba: Revista Cubana de Salud Pública.
- Soto Calderón, R. (2008). Asaptación de la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F, 1983), para padres de personas con autismo.". *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 1-27.
- Varguillas, C. (2006). El uso de atlas.Ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenido upel. *Laurus*, 73 - 87.
- Verdugo, M. A., & Rofriguez, A. (2010). *Guia facilita la intervencion y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Europa: Trama Gestión, S.L.
- Wade, M., & Salzbrenner, M. (noviembre de 2021). *Nemours - kids Health*. Obtenido de Children's Health System: <https://kidshealth.org/Nemours/es/parents/ataxic-cp.html>
- Zolten, K., & Long, N. (1997). Parent/Child Communication. *Departamento de Pediatría*.